El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios

A. Suess¹, J. C. March¹, M. A. Prieto¹, M. J. Escudero¹, E. Cabeza², A. Pallicer²

Resumen

La identificación del cáncer como uno de los problemas sanitarios más relevantes, su creciente incidencia y carácter como enfermedad crónica apuntan hacia la necesidad de una evaluación de su proceso asistencial y el desarrollo de estrategias de mejora bajo la inclusión de la perspectiva de los usuarios.

El análisis de la calidad percibida por pacientes oncológicos en diferentes fases del proceso asistencial a través de una metodología cualitativa (entrevistas semiestructuradas) permite identificar fortalezas y debilidades y ayudar al diseño de estrategias de mejora del proceso asistencial de cáncer.

Como momento de mayor dificultad dentro del proceso asistencial oncológico se nombra la fase de detección y diagnóstico. La falta de atención psicológica, condiciones tangibles adecuadas y continuidad asistencial posthospitalaria constituyen otros puntos de mejora.

Palabras clave:

Cáncer. Proceso asistencial. Expectativas. Necesidades. Usuarios.

Oncología, 2006; 29 (9):357-367

Summary

Cancer is currently one of the most relevant health problems because its high frequency, rising incidence and chronic nature. It is necessary to evaluate how care is applied to cancer patients in order to develop strategies aimed at incorporating the patients' prospects to the care provision measures.

The use of semi-structured interviews as a qualitative method facilitates the analysis about how oncological patients perceive the administered care, and permits to recognize the strong and weak points of it.

The screening and diagnostic stages were identified as the most difficult moments of the oncological care process. Other aspects to be improved were found in relation to the absence of psychological support, appropriate everyday material conditions, and adequate continuity of post-hospital care.

Key words: Cancer. Caring process. Prospects. Needs. Patients. Recipients.

Introducción

El cáncer se identifica como uno de los problemas sanitarios más relevantes por su elevada morbilidad¹⁻⁴ y creciente incidencia^{1, 4-6}. A pesar de los avances en diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, causa de un porcentaje aumentado de casos curados que actualmente se sitúa en el 50% de los afectados^{1, 2}, el cáncer sigue teniendo una connotación social negativa y un alto impacto emocional^{1-4, 7, 8} asociándose a “dolor, descomposición corporal y muerte cercana”⁷. Su carácter crónico⁴, la influencia de factores psicológicos y sociales en el transcurso de la enfermedad^{4, 9-11} y la calidad de vida de los pacientes^{11, 12}, la frecuencia de diagnósticos equívocos¹³ y falsos positivos¹⁴⁻¹⁷, así como de expectativas erróneas sobre la eficacia de estrategias de prevención y tratamientos^{13, 18-21} señalan la importancia de un desarrollo de estrategias de mejora de la calidad de atención en las diferentes fases del proceso asistencial de cáncer.

En los modelos de mejora de la calidad asistencial desarrollados en las últimas décadas se observa una creciente reflexión teórica sobre la importancia de una inclusión de la perspectiva del paciente bajo conceptos como *patient-centered care*²²⁻²⁶ y *patient*

*partnership*²⁷⁻²⁹. Respecto al proceso asistencial del cáncer se confirma la apreciación de la relevancia de un conocimiento de la perspectiva del usuario^{6, 30-34} y el desarrollo de modelos de cuidado centrados en el paciente^{26, 35}, a la vez de denunciarse su relativa escasez^{6, 36} en comparación con la existencia de una bibliografía amplia sobre satisfacción de pacientes en general.

Una revisión de la bibliografía especializada actual ofrece ejemplos de estudios basados en una exploración de la perspectiva de los usuarios, realizados con el objetivo de conocer el grado de satisfacción con el cuidado recibido^{6, 37}, las debilidades, fortalezas y creencias respecto a métodos de prevención^{21, 38, 39} y detección precoz^{5, 13, 18, 20, 40, 41}, las expectativas respecto al papel de Atención Primaria^{34, 42, 43} y Especializada^{33, 34, 37, 44-46}, las necesidades psicosociales de los pacientes^{10, 34, 36, 47-49}, así como de sus cuidadores informales^{36, 49-51}.

Partiendo de la observación de la relevancia de una inclusión de la perspectiva de los usuarios en el desarrollo de programas de mejora de la calidad en el proceso asistencial de cáncer, el presente estudio propone analizar las experiencias de pacientes de cáncer con la asistencia sanitaria recibida en Atención Primaria y Especializada en diferentes etapas

del proceso asistencial, así como conocer sus expectativas y propuestas de mejora.

Metodología

Diseño cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas

Participantes:

Se definieron, con ayuda de la bibliografía y de expertos clínicos, los perfiles más característicos de “pacientes tipo” en diferentes tipos de cánceres. A partir de dichos perfiles, se seleccionó a los pacientes a través de un muestreo teórico. En la muestra estaban representados diferentes perfiles de edad, sexo, tiempo de vivencia con la enfermedad, estado clínico y utilización de servicios. Además, se buscó la heterogeneidad en cuanto a otras variables como: lugar de residencia, nivel de estudios y ocupación. En todos los casos, los participantes recibían atención en el Sistema Sanitario Público y habían recorrido los distintos niveles asistenciales (Atención Primaria, consultas de Atención Especializada y Hospital. Algunos además, tenían experiencia sobre los dispositivos de Urgencias y Emergencias). Se planteó a las personas participantes a partir de un listado de candidatos, que se ajustaban a los perfiles deseados, si querían entrar en el estudio. A partir de dicho contacto las personas entrevistadoras se pusieron en contacto con las personas objeto de estudio. Se les explicó el objetivo de la entrevista y se les garantizó la confidencialidad.

Técnica: entrevista semiestructurada:

Se realizaron 27 entrevistas semiestructuradas con pacientes oncológicos que habían sido atendidos tanto en Centros de Salud, consultas externas como Hospitales de una comunidad autónoma.

La entrevista semiestructurada⁵²⁻⁵⁴ constituye una metodología cualitativa de amplia aplicación en investigación en salud por posibilitar el conocimiento profundo de las experiencias, opiniones, sentimientos y comportamientos de los agentes sociales o contextos institucionales⁵², permitiendo “profundizar en las motivaciones personalizadas de un individuo frente a cualquier problema social” (p. 271)⁵³.

Las entrevistas fueron realizadas por la misma

persona (perfil investigador, ajena a los centros sanitarios).

Guión de entrevista:

Se confeccionó una guía de temas y preguntas para conducir los grupos utilizando un guión de preguntas abiertas sobre su evaluación de la calidad de la asistencia sanitaria en las diferentes fases del proceso asistencial de cáncer y sus expectativas de cambio y propuestas de mejora. Las sesiones se grabaron y se transcribieron literalmente.

Análisis:

Para el análisis de las expectativas de los pacientes se han utilizado 3 ejes: Tipo de expectativas (de proceso o de resultado); Expectativas sobre la calidad de la relación médico-paciente, según el modelo SERVQUAL. La sobreposición de estos dos filtros conceptuales se completa por una tercera refracción, la diferenciación por tipo de cáncer y estadio, que sirve para la comparación de diferencias y estructuras compartidas en una mirada transversal del fenómeno.

Se ha realizado un análisis de contenido, sintáctico y semántico, apoyado por el software NUDIST Vivo versión 4.0, que se desarrolla en cuatro fases:

FASE 0. CODIFICACIÓN: Lectura completa de la transcripción de cada entrevista; Identificación de los fragmentos de texto que hacen referencia al tipo de expectativa y a las dimensiones del modelo SERVQUAL que se van a analizar; Triangulación entre los miembros del equipo investigador. FASE 1. ANÁLISIS SINTÁCTICO: en función de cada uno de los perfiles a estudiar, el tipo de expectativas y las dimensiones extraídas del modelo SERVQUAL sobre la calidad percibida. FASE 2. ANÁLISIS SEMÁNTICO. FASE 3. Integración de los resultados obtenidos en las fases 1 y 2. Elaboración de resultados definitivos.

El análisis cruzado de las experiencias de los pacientes oncológicos permite de esa forma un *insight* en sus experiencias, opiniones y necesidades respecto al proceso asistencial vivido, entendido como paso previo al desarrollo de estrategias que permitan una mayor orientación de la atención hacia el usuario en el sentido de un cuidado centrado en el paciente²²⁻²⁹.

Resultados

Fortalezas y debilidades del proceso asistencial oncológico

Entre los pacientes entrevistados se encuentran casos de diferentes tipos de cáncer, entre ellos leucemia, cáncer de mama, colón, útero, ovarios, cérvix, próstata y pulmón. Los entrevistados relatan su experiencia de operaciones y tratamientos oncológicos, enfermedades asociadas o paralelas, así como al vivencia de sensaciones de malestar identificadas como efectos secundarios de la quimioterapia.

Los procesos asistenciales descritos muestran una amplia variedad de recorridos. Un primer contacto con el sistema sanitario se produce habitualmente en Atención Primaria, encontrándose también accesos directos a Atención Especializada vía Urgencias, así como una alternancia de uso de servicios públicos y privados.

La fase de detección y diagnóstico se identifica como el momento de mayor dificultad dentro del proceso asistencial a la enfermedad oncológica. Los entrevistados describen una fase prolongada de diagnósticos equívocos, derivaciones y tiempos de espera (*“Lo pasé muy mal cuando se equivocaron conmigo dos veces. Los médicos eran muy jóvenes”, “Se equivocaron de diagnóstico”, “Estuve un mes y medio y no sabían lo que era”*). La experiencia de una falta de reconocimiento de la seriedad de la dolencia (*“Me mandaban para casa diciéndome que por un dolor de muelas no era para venir”*), falta de tacto en la atención, trabas burocráticas y huecos asistenciales se mencionan como causas de un abandono temporal del sistema público en busca de una atención más rápida y eficaz en la atención privada, seguida frecuentemente con una vuelta al sistema público para la fase de intervención. Asimismo los pacientes entrevistados describen una utilización frecuente del servicio de Urgencia como “atajo” para acelerar el proceso diagnóstico como consecuencia de la experiencia de tiempos de espera en el proceso de citación, realización de pruebas, comunicación de resultados y derivación.

Una vez detectado el problema correctamente, se observa un cambio en la calidad de atención, tanto en Atención Primaria y Especializada, en el sentido en un reconocimiento adecuado de la seriedad de la dolencia, una mejor atención técnica y rapidez de respuesta.

En la fase de hospitalización, intervención y tratamiento se valoran positivamente la calidad del trato humano (*“La comprensión. Todos se vuelcan informando y ayudando”*), el alto grado de implicación y competencia técnica de los profesionales (*“La eficiencia del cirujano y el trato del personal”*), así como una reducción reciente del tiempo de espera facilitada por un aumento de personal especializado (*“Antes había una sola oncóloga y ahora hay más con lo que se han agilizado las citas”*).

Crítica reciben la frecuencia de fallos médicos (*“Estuve un mes y medio en coma, y yo creo que es porque se pasaron con los sueros de la quimioterapia”*), la falta de reconocimiento del dolor oncológico (*“El doctor me tomó por loco porque decía que la operación había ido muy bien, y que era imposible que me quedaran dolores. Que era cosa de mi cabeza”*), la ausencia de atención psicológica, la escasez de respeto en el trato personal, así como las condiciones tangibles y materiales en el Hospital, entre las que se nombran la baja calidad de la comida (*“La comida: Es muy mala. Repiten mucho, no hay variedad”*), la falta de regulación adecuada de la temperatura ambiental, el grado insuficiente de limpieza y el estado deteriorado de las instalaciones.

La fase de seguimiento se considera especialmente importante por el carácter del cáncer como enfermedad crónica que requiere una supervisión y tratamientos continuados (*“Esta enfermedad necesita un mantenimiento”*). Como dificultades para garantizar la continuidad asistencial se nombran una organización temporal inadecuada de la atención, caracterizada por tiempos de espera prolongados en la citación, realización de pruebas y comunicación de resultados (*“Tener que esperar por las radiografías y las pruebas en general”, “Se hacen muy largas las esperas”*), la lejanía de centros especializados que obligan a desplazamientos y gastos adicionales para acudir a tratamientos periódicos (*“Tener que desplazarme me ha supuesto mucho trastorno”*), el funcionamiento deficiente del servicio de ambulancias (*“El desplazamiento está muy mal”*), así como la escasez de prestaciones sociales y económicas para subsanar los costes adicionales para el paciente y los cuidadores informales.

En cambio se valora positivamente el alto grado de calidad de atención personalizada y trato humano, especialmente en Atención Primaria, la gestión flexible de la citación que permite una consideración de nece-

sidades personales (*"No tengo coche, y para acoplarme a los horarios de los autobuses me daban cita cuando pedía"*), así como el buen estado de las instalaciones de los Centros de Salud. Los usuarios entrevistados muestran un grado bajo de experiencia con el servicio de Atención Domiciliaria, valorándose –en caso de su uso– positivamente la atención recibida, la rapidez de respuesta y calidad del trato humano.

Propuestas de mejora

En la segunda parte de la entrevista se pidió a los pacientes verbalizar sus necesidades y propuestas de mejora en las diferentes fases del proceso asistencial.

Respecto al primer momento de detección y diagnóstico se puede señalar la expectativa de una mayor formación y sensibilización de los profesionales de Atención Primaria sobre la temática, un aumento de los recursos humanos para ampliar los horarios de atención y reducir los tiempos de espera en la realización de pruebas y comunicación de resultados, impedir los huecos asistenciales y abandonos temporales del sistema público. Asimismo se demanda una mayor coordinación entre los niveles asistenciales para reducir los trámites burocráticos y permitir una derivación más fluida y una mayor continuidad de cuidados.

Los entrevistados resaltan que la tarea de Atención Primaria no debería empezar con el diagnóstico, destacando la importancia de la prevención y detección precoz. La realización de programas de educación sanitaria, la sensibilización de la población y la realización de pruebas diagnósticas se estiman como tareas prioritarias de Atención Primaria (*"Insistir en la prevención. Es importantísima la prevención"*).

En la fase de hospitalización se identifica como demanda principal el aumento de recursos humanos para ampliar el cupo de plazas y mejorar la organización temporal de la atención en el sentido de un aumento de tiempo en consulta (*"Pondría más doctores para que todos los pacientes estuvieran atendidos y así estar más tiempo con el doctor"*), la reducción de las listas de espera (*"Me salió un mioma y estuve en lista seis meses"*) y una mayor rapidez en la comunicación de resultados (*"Mucha más rapidez. En esta enfermedad hay que ir rápidos"*). Como elementos importantes de un cuidado centrado en el paciente se mencionan la calidad del trato humano, la mejora de la transmisión de información

para posibilitar un consentimiento informado, el aumento de atención psicológica (*"Psicólogo. Debería ir en el tratamiento para ayudar con los miedos de esta enfermedad"*) y la evitación de fallos médicos. Respecto a las condiciones tangibles y materiales de la estancia hospitalaria se pide una mejora de la calidad de la comida, un aumento de limpieza, una mejor regulación del sistema de calefacción, así como una modernización de las instalaciones.

Para la etapa de seguimiento se resalta la importancia de una mayor accesibilidad a la atención especializada a través de una mayor cobertura de centros y mejora de los servicios de transportes (*"Arreglaría el tema de las ambulancias"*). Asimismo se pide una mayor disponibilidad de prestaciones sociales, medicación y prótesis gratuitas para sopesar las repercusiones del proceso de la enfermedad (incapacidad laboral, costes adicionales causados por desplazamientos y medicamentos) en la economía del paciente. La continuidad de cuidados a través de un mismo profesional se estima como un elemento importante de calidad asistencial en la fase de seguimiento de la enfermedad oncológica (*"Que siempre sea el mismo médico. Cuando voy y no está mi médico, no saben que hacer y se pierden"*).

Preguntados por necesidades específicas de los familiares y cuidadores informales de los pacientes oncológicos entrevistados, se nombraron la facilitación de un espacio físico propio dentro del hospital para aliviar la labor de acompañamiento durante la estancia hospitalaria, una mayor facilitación de información sobre la enfermedad, seguimiento psicológico y social (*"Asistentes sociales para ayudarles, dependiendo de las familias y situaciones en concreto"*), así como la disponibilidad de ayudas económicas y no económicas como pueden ser la concesión de bajas laborales para permitir la realización del cuidado informal (*"Pienso en ayudas económicas o de otro tipo. Mi mujer tuvo que dejar de trabajar para cuidarme"*, *"Que existan bajas por esta enfermedad, y así podernos cuidar"*).

Discusión de resultados

Proceso de detección y diagnóstico

Los pacientes oncológicos entrevistados identifican como mayor problema dentro de su propio pro-

ceso asistencial la detección adecuada de la enfermedad en Atención Primaria, describiendo con frecuencia experiencias de diagnósticos equivocados y recorridos prolongados a través de varios servicios antes de producirse una identificación correcta de la enfermedad. Estos resultados alertan especialmente por la importancia atribuida en la bibliografía especializada a Atención Primaria como puerta de entrada al sistema sanitario^{1, 7, 42, 55}, lugar predilecto para la realización de medidas de prevención^{5, 16, 21, 38, 56}, detección precoz^{2, 43, 57-59}, asesoramiento^{42, 56} y diagnóstico^{2, 3, 7, 14, 16}. Los resultados de un estudio cualitativo⁵, según el cual no el médico de cabecera, sino la red de amigos y la televisión constituyen la primera fuente de información sobre la enfermedad, denotan la falta de estimación del servicio de Atención Primaria como punto de referencia de fácil acceso entre la población.

Los entrevistados del presente estudio describen experiencias con recorridos prolongados por diferentes servicios y niveles asistenciales antes de establecerse un diagnóstico adecuado. Diferentes autores^{34, 55, 60} analizan la asociación de factores que causan retrasos diagnósticos, cuyo control se estima de especial importancia por las relaciones entre detección precoz y un pronóstico favorable⁶⁰, observándose una confluencia entre factores debidos a la organización del sistema de salud (grado de accesibilidad, cobertura con servicios especializados y coordinación interservicios)⁶⁰, y características sociodemográficas y actitudes del paciente^{55, 60}, entre ellos un bajo nivel socioeconómico y educacional⁶⁰, el miedo a un diagnóstico adverso⁵⁵ y una subestimación de los síntomas⁵⁵. Los riesgos inherentes a estrategias de detección orientadas hacia la intervención (peligro de sobrediagnósticos^{8, 13-17, 20, 56, 61}) o hacia un fomento de un autocuidado no supervisado (evaluación de la autoexploración como práctica de riesgo^{5, 59}) muestran la complejidad de la elección de medidas adecuadas en esta fase del proceso asistencial.

Según la opinión de los usuarios entrevistados, el papel de Atención Primaria en el proceso asistencial del cáncer no comienza con el establecimiento de un diagnóstico correcto, atribuyéndose una función importante a la labor de prevención, a la vez de resaltarse la responsabilidad del propio usuario en un bajo grado de seguimiento de las medidas preventivas existentes. Diferentes estudios^{5, 21, 60} indican la

necesidad de un análisis de las circunstancias socioeconómicas y culturales de los usuarios para detectar las razones para una falta de eficacia de los programas actuales de prevención, y para enfocar las estrategias preventivas hacia una mayor captación especialmente de población mayor, de reducido acceso a la educación formal y recursos socioeconómicos escasos⁶⁰. La existencia de conceptos erróneos sobre los factores causales de la enfermedad (sobreevaluación de los factores medioambientales sobre los factores individualmente modificables)⁵ y la falta de educación sanitaria y sexual, especialmente en la población proveniente de medios desfavorecidos²¹ se nombran como razones para una falta de eficacia de las medidas de prevención existentes, proponiéndose diferentes estrategias para su reorientación^{5, 58, 63}.

Fase de hospitalización

Al contrario, una vez detectado correctamente el problema, en los testimonios de los pacientes entrevistados se observa un mayor grado de satisfacción con la atención recibida, especialmente respecto a la percepción de un alto grado de competencia técnica y calidad del trato humano. El punto prioritario de crítica, la organización del tiempo percibida como deficiente, se constata también en otros estudios^{34, 64} en los que se analizan las causas de los tiempos de espera prolongados entre diagnósticos e inicio de la fase de intervención y las posibles estrategias para su reducción. Los participantes del presente estudio nombran una influencia negativa de la demora en el bienestar físico y psíquico del paciente, una observación confirmada también por Natal, Caicoya y Banciella⁹.

La percepción de fallos médicos constituye otro punto de preocupación de los pacientes entrevistados, pidiéndose un mayor grado de profesionalización y especialización de los profesionales implicados en el proceso asistencial, la creación de unidades especializadas y la atención por equipos multidisciplinarios, cuya importancia se señala en estudios recientes^{31, 34, 48, 65}.

La falta de reconocimiento de la gravedad del dolor oncológico constituye según los pacientes entrevistados un factor relevante en la reducción de la calidad asistencial percibida. Diferentes autores^{44, 66}

indican la importancia de una atención adecuada al dolor, recomendando a los profesionales sanitarios no subestimar los sentimientos expresados por los pacientes⁶⁶.

Los pacientes oncológicos entrevistados resaltan la importancia de un trato sensible y respetuoso en la relación médico-paciente, especialmente en la comunicación de noticias adversas, de forma similar como lo señalan Richardson, Lee y Birchall³⁴.

La relevancia de la facilitación de información tanto sobre el propio pronóstico como sobre el recorrido asistencial y funcionamiento hospitalario expresada por los participantes del presente estudio se analiza también en otros estudios^{6, 8, 16, 33, 34, 39, 55, 62, 67}, discutiéndose la conveniencia del grado de información suministrada³³ y su formato (información verbal o por escrito), así como su importancia para posibilitar una decisión informada^{16, 34}.

La percepción de la competencia técnica de los profesionales constituye según el relato de los entrevistados un factor relevante en la evaluación de la calidad asistencial, denunciándose la frecuencia de fallos técnicos en la intervención. En la bibliografía reciente se encuentra una amplia discusión sobre la calidad de los cuidados^{31, 46, 68}, el grado de variabilidad en la atención^{3, 9, 26}, la conveniencia de diferentes opciones de tratamientos^{19, 69-72} y sus efectos⁷³, así como la influencia de los efectos secundarios en la calidad de vida del paciente^{12, 16, 40}, criticándose la escasez de una inclusión de la perspectiva del paciente en una evaluación de los estándares del cuidado^{32, 33}, y pidiéndose una mayor orientación hacia el paciente en el sentido de modelos centrados en el paciente^{26, 65}.

En una evaluación de la fase de hospitalización, los pacientes oncológicos entrevistados resaltan la importancia de las condiciones tangibles y materiales, criticando la baja calidad de la comida, la falta de regulación de la temperatura, y el grado insuficiente de limpieza, coincidiendo en este último punto de crítica con los resultados de otro estudio cualitativo⁶.

Fase de seguimiento

Según los entrevistados, la fase del seguimiento adquiere especial relevancia a causa de las características del cáncer como enfermedad crónica⁴ que requiere una atención sanitaria continuada.

Mientras el grado de atención personalizada recibe una valoración positiva en esa fase del proceso asistencial, la existencia de tiempos de espera prolongados respecto a citación, realización de pruebas y comunicación de resultados constituye de nuevo el punto prioritario de crítica, considerado como uno de los mayores obstáculos para un abordaje adecuado de la enfermedad, de especial peso por su influencia en las posibilidades de supervivencia³ y el avance rápido de los síntomas⁴.

La problemática de los tiempos de espera en la atención sanitaria constituye un tema de discusión recurrente en la bibliografía sobre el proceso asistencial oncológico^{3, 6, 9, 33, 34, 47, 64, 65}, analizándose los factores psicológicos que agravan la percepción de la espera como puede ser la falta de conocimiento de su duración⁶ y la ausencia de actividad paralela⁶. Asimismo se encuentra una amplia discusión de posibles estrategias para su reducción en publicaciones recientes^{6, 7, 34, 65}.

La lejanía de los centros de atención especializados y el funcionamiento deficiente del servicio de transporte constituye según el testimonio de los entrevistados otro factor de dificultad en el seguimiento continuado del proceso asistencial, resaltándose desniveles respecto a la cobertura con centros especializados. Diferentes autores^{55, 74, 75} han analizado las desigualdades en el acceso a los centros de atención especializados en áreas rurales y urbanas en el proceso asistencial del cáncer, constatando un mayor retraso en el proceso de atención a causa de una cobertura insuficiente con centros especializados y una falta de facilitación de transporte⁵⁵, evaluado como un posible factor para un peor pronóstico⁷⁵. La mayor probabilidad de un menor nivel económico y sociocultural en la población rural se nombra como agravante de una desigualdad en el acceso⁷⁴.

La importancia de la realización del seguimiento por un mismo profesional como garantía de una continuidad de cuidados verbalizada por los entrevistados coincide con los resultados de otros estudios^{3, 34, 45, 76, 77} en los que se refleja un alto grado de insatisfacción con las visitas de seguimiento⁴⁵, una falta de cumplimiento de las citas⁷⁷ y la frecuencia de una pérdida de la continuidad asistencial en el proceso de derivación entre diferentes niveles asistenciales^{3, 34}.

Otra demanda importante constituye la petición de atención psicológica cuya relevancia se señala

también en publicaciones anteriores^{4, 10, 11, 47, 76}, nombrándose como razones para su implantación la connotación social de la enfermedad caracterizada por un alto grado de estigmatización social^{1, 7}, estrés⁴ e interferencias tanto físicas, psíquicas como sociales en los hábitos vitales¹¹. Se observa una falta de asistencia a problemas emocionales, económicos y sexuales de la enfermedad¹⁰, y una necesidad de apoyo psicológico especialmente en la fase de adaptación después del tratamiento⁴⁷ para aprender a “vivir con el cáncer”³⁴, considerándose la asistencia psicológica⁷⁸ y los grupos de autoayuda³⁴ un apoyo importante.

Los entrevistados nombran como necesidades prioritarias de sus familiares la disposición de un espacio en el hospital, atención psicológica y la concesión de ayudas económicas y no económicas, demandas ya descritas en otros estudios sobre cuidadores informales de pacientes oncológicos^{34, 35, 49-51, 65, 79, 80}.

Según los pacientes oncológicos entrevistados, la actividad investigadora continuada constituye un factor importante para la mejora del tratamiento del cáncer, coincidiendo en esa apreciación con otros autores^{34, 65} que resaltan la importancia de una inclusión de la perspectiva del usuario^{34, 65}.

Límites del estudio

La elección de una metodología cualitativa se mostró adecuada para permitir el conocimiento de las fortalezas y debilidades del proceso asistencial oncológico desde la perspectiva de los mismos pacientes. Algunas de las necesidades identificadas se pueden considerar como específicas del ámbito geográfico, como puede ser la mención frecuente de una dificultad de acceso a centros especializados en la fase de seguimiento y de la importancia del funcionamiento del servicio de ambulancia, a la vez de confirmarse su carácter como demanda extrapolizable a otros ámbitos en estudios recientes^{3, 9, 26, 5, 74, 75} que confirmaron la existencia de desigualdades en la calidad, el acceso y la cobertura sanitaria en diferentes partes del Estado Español, así como en la comparación entre áreas urbanas y rurales.

Como limitaciones del presente estudio se puede nombrar la selección de la muestra centrada en pacientes en una cierta etapa del proceso asistencial (en fase de seguimiento), excluyendo a enfermos en

estado terminal, por lo que apenas se encuentran experiencias con Atención Domiciliaria o Cuidados Paliativos como otra parte constitutiva del proceso asistencial oncológico^{34, 36, 48-51, 73, 74, 76, 79}. Asimismo los pocos testimonios con usuarios de Pediatría Oncológica^{80, 81} no permiten el análisis de sus necesidades específicas. Otro tema no desarrollado en la presente investigación constituye el análisis de la preferencia de diferentes tipos de tratamiento, de relevancia como factor para una orientación actual del cuidado hacia una mayor participación del paciente en los procesos de decisión^{50, 51, 79}.

Conclusiones

Dentro de una amplia gama de vivencias individuales en el proceso asistencial del cáncer se observan patrones y trayectorias repetidas. La fase de detección y diagnóstico se identifica como el punto de mayor dificultad dentro del proceso asistencial, causa de recorridos prolongados por diferentes servicios y abandonos frecuentes del servicio de atención público. Una vez detectada la enfermedad, se constata una mejora en la calidad asistencial técnica y humana, indicándose como mayor punto de crítica en las fases de intervención y seguimiento los tiempos de espera prolongados. La calidad de las condiciones tangibles y materiales constituyen un factor importante en la evaluación de la calidad asistencial percibida durante la hospitalización, mientras el grado de cercanía de los centros especializados del propio domicilio, el funcionamiento de los servicios de transporte y la continuidad asistencial por un mismo profesional se nombran como los criterios más relevantes para la fase de seguimiento, considerada de especial importancia por el carácter crónico de la enfermedad y el avance progresivo de los síntomas. La prevención se identifica como otro pilar importante en un recorrido asistencial completo, evaluada como tarea prioritaria de Atención Primaria. La metodología cualitativa se mostró como un instrumento adecuado para un análisis del proceso asistencial de cáncer bajo una inclusión de la perspectiva de los usuarios.

Bibliografía

1. Millet Sampedro M. Atención al paciente oncológico. Introducción. *Aten Primaria* 2001;28(1): 29.
2. Piera Pibernat JM. Diagnóstico temprano del cáncer. *Aten Primaria* 2001; 28(1):33-34.
3. Peiro S. Mejorar los procesos asistenciales en el cáncer de mama: necesario y posible. *Rev Calidad Asistencial* 2000; 15:303-304.
4. Zabalegui Yamos A, Sánchez Castillo PD, Sánchez Quinto S. Grupos de apoyo en oncología. *Rev Rol Enf* 2002; 25(3):184-190.
5. Cabeza E, Catalán G, Avellá A, Llobera J, Pons O. Conocimientos, creencias y actitudes de la población femenina de Mallorca respecto al cáncer. *Rev Esp Salud Pública* 1999;73:489-499.
6. Gourdj I, McVey L, Loiselle C. Patients's satisfaction and importance ratings of quality in an outpatient oncology center. *J Nurs Cal Qual* 2003;18(1):43-56.
7. Arrieta Ayestarán M. Intervención del médico de familia en el diagnóstico y seguimiento del paciente con cáncer. *Aten Primaria* 2001; 28(1):29.
8. Lerner BH. Great expectations: Historical perspectives on genetic breast cancer testing. *Am J Public Health* 1999; 89(6):938-945.
9. Natal C, Caicoya M, Banciella G. Evaluación de la asistencia hospitalaria al cáncer de mama en Asturias. *Rev Calidad Asistencial* 2000; 15:335-340.
10. McGrath P. Allied health professional services for oncology outpatients: An Australian comparative study. *J Allied Health* 2002; 31(1):29-35.
11. Pascoe SW, Neal RD, Allgar VL, Selby PJ, Wright EP. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Fam Pract* 2004;21(4):437-442.
12. Schapira MM, Lawrence WF, Katz DA, McAuliffe TL, Nattinger AB. Effect of treatment on quality of life among men with clinically localized prostate cancer. *Med Care* 2001;39:243-253.
13. Barrat a, Cockburn J, Furnival C, McBride A, Mallon L. Perceived sensitivity of mammographic screening: Women's views on test accuracy and financial compensation for missed cancers. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53(11):716-721.
14. Rodríguez Caravaca G, García-Cruces Méndez J, Hobson S, Rodríguez Caravaca F, Villar del Campo MC, González Mosquera M. Validez del diagnóstico clínico de carcinoma basocelular en atención primaria. *Aten Primaria* 2001; 28(6):391-395.
15. Marzo Castillejo M, Cierco Peguera P, Bonfill Cosp X. Cribado del cáncer de próstata. *Aten Primaria* 2001; 28(7):468-471.
16. Marzo Castillejo M, Peña López F, Alonso Coello P, Mascort Roca JJ. Actualización en prevención y tratamiento del cáncer de próstata. *Aten Primaria* 2002; 30(1):57-63.
17. Schroder JH, Roobol-Bouts M, Vis AN, Van der Kwast T, Kranse R. Prostate specific antigen-based early detection of prostate cancer validation of screening without rectal examination. *Urology* 2001;57:83-90.
18. Passalacqua R, Campione F, Caminiti C, Salvagni S et al. Patient's opinions, feelings, and attitudes after a campaign to promote the Di Bella therapy. *Lancet* 1999; 353(9161): 1310-1315.
19. Lerner BH. Great expectations: Historical perspectives on genetic breast cancer testing. *Am J Public Health* 1999; 89(6):938-945.
20. Domenighetti G, D'Avanzano B, Egger M, Berrino, F, Perneger T, Mosconi P, Zwahlen M. Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. *Int J Epidemiol* 2003;32(5):816-821.
21. Castro-Vázquez MC, Salazar-Antúnez G. Elementos socio-culturales en la prevención del cáncer cervicouterino. Un estudio en Hermosillo, Sonora. *Salud Pública Méx* 2004;46(6):597-598.
22. Laing A. Meeting patient expectations: healthcare professionals and service re-engineering. *Health Service Management Research* 2002;15:165-172.
23. Mead N, Bower P, Hann M. The impact of general practitioners' patient-centredness on patients' postconsultation satisfaction and enablement. *Soc Sci Med* 2002;55:283-299.
24. Ponte PR, Conlin G, Conway JP et al. Making Patient-centered Care Come Alive. Achieving Full Integration of the Patient's Perspective. *JONA* 2003; 33(2):82-90.
25. Ford S, Schofield T, Hope T. What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation?: A quality study. *Soc Sci Med* 2003; 56:589-602.
26. Anonymous. Nurses' Contribution to Patient-Centered Care and Care Equity Are Important Components of Health Service Quality. *Nurs Econ* 2004; 22(5):287.
27. Hibbard JH. Engaging Health Care Consumers to Improve the Quality of Care. *Med Care* 2003; 41(Suppl 70).
28. Calnan M, Gabe J. From Consumerism To Partnership? Britain's National Health Service at the Turn of the Century. *Int J Health Ser* 2001; 31(1):119-131.
29. Sculpher M, Gafni A, Watt I. Shared treatment decision making in a collectively funded health care system: possible conflicts and some potential solutions. *Soc Sci Med* 2002; 54:1369-1177.
30. Grávalos C, Rodríguez-Dapena S, Alcalde J, Ignacio Martínez-Pueyo JI, Castells V, Ruiz-López P. Evaluación de dos procesos de Carcinoma de colon en Oncología Médica. *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16:183-192.
31. Alcalde Escribano J, Grávalos Castro C, Rodríguez Dapena S, Martínez Pueyo JI, Castells Armenter V, Rodríguez Cuellar E, Ruíz López P. Estudio del proceso "Carcinoma de Colón en cirugía programada". *Rev Calidad Asistencial* 1999; 14:265-272.

32. Bickell NA, Aufses AJ, Chassin M. Engaging clinicians in a quality improvement strategy for early-stage breast cancer treatment. *Quality Manag in Health Care* 1998(3):63-69.
33. Birchall M, Richardson A, Lee L. Eliciting views of patients with head and neck cancer and carers on professional derived standards for care. *BMJ* 2002; 324: 516-519.
34. Richardson A, Lee L, Birchall M. Learning from patients with cancer and their spouses: A focus group study. *J Laryngol and Otol* 2002;116(12):1028-1036.
35. Greer AL, Goodwin JS, Freeman JL, Wu ZH. Bringing the Patient Back In. Guidelines, Practice Variations, and the Social Context of Medical Practice. *Int J Technol Assess Health Care* 2002;18(4):747.
36. Murray SA, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: Lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *BMJ* 2003;326(7385):368-372.
37. Gesell SB, Gregory N. Identifying Priority Actions for Improving Patient Satisfaction With Outpatient Cancer Care. *J Nurs Care Qual* 2004;19(3):226-232.
38. Alcaraz M, Lluch A, Miranda J, Pereiro I, Salas MD. Estudio de la no participación en el programa de prevención de cáncer de mama en la ciudad de Valencia. *Gac Sanit* 2002;16(3):230-235.
39. Passalacqua R, Campione F, Caminiti C, Salvagni S et al. Patients' opinions, feelings, and attitudes after a campaign to promote the Di Bella therapy. *Lancet* 1999;353(9161):1310-1315.
40. Madalinska JB, Essink-Bot ML, de Koning HJ, Kirkels WJ, Van der Maas PJ, Schroder FH. Health-related quality-of-life effects of radical prostatectomy and primary radiotherapy for screen-detected or clinically diagnosed localized prostate cancer. *Clin Oncol*, 2001;19:1587-1588.
41. Breast Cancer; Welsh women's comments about breast problems and the care given are evaluated. *Drug Week* 2003:73.
42. Rose PW, Watson E, Yudkin P, Emery J, Murphy M, Fuller A, Lucassen A. Referral of patients with a family history of breast/ovarian cancer - GP knowledge and expectations. *Fam Pract* 2001;18:487-490.
43. Goff BA, Mandel LS, Melancon CH, Muntz HG. Frequency of Symptoms of Ovarian Cancer in Women Presenting to Primary Care Clinics. *JAMA* 2004; 22:2705-2713.
44. Benítez del Rosario MA, Pérez Suárez MC, Fernández Díaz R, Cabrejas Sánchez A. Tratamiento del dolor oncológico crónico (II): el uso de los opiáceos. *Aten Primaria* 2002; 29(8):513-516.
45. Kossler I. Breast Cancer; Patients unhappy with follow-up visits to oncologists. *Womens Health Wkly. Atlanta* 2004: 45.
46. Christensen D. Results of Cancer Care Quality Study. Lead to Cautious Optimism, Caveats. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(15):1124-1125.
47. Herranz J, Gavilan J. Psychosocial adjustment after laryngeal cancer surgery. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1999; 108(10):990-998.
48. Goodlin SJ, Jette AM, Lynn Joanne, Wasson JH. Community Physicians Describe Management Issues for Patients Expected to Live Less Than Twelve Months. *J Palliat Care* 1998;14(1):30-36.
49. Gagnon P, Charbonneau C, Allard P, Soulard C, et al. Delirium in advanced cancer: A psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of Palliative Care* 2002;18(4):253-262.
50. Strang VR, Koop PM. Factors which influence coping: Home-based family caregiving of persons with advanced cancer. *J Palliat Care* 2003; 19(2):107-116.
51. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, et al. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Terminally Ill Patients With Cancer. *J Palliat Care* 2004; 20(1):38-44.
52. March Cerdá JC, Prieto Rodríguez MA, Hernán García M. Solas Gaspar O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de la salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit* 1999; 13(4): 312-319.
53. Ortí A. La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista semidirigida abierta y la discusión del grupo. En: M García Ferrando, J Ibáñez, F Alvira. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*, p. 219-282. Madrid Alianza, 1986.
54. Carter Y, Thomas C. *Research methods in Primary Care*. Stafford, Staffordshire University Radcliffe Medical Press, 1999.
55. Bain NSC, Campbell NC. Treating patients with colorectal cancer in rural and urban areas: a qualitative study of the patients' perspective. *Fam Pract* 2000; 17(6):475-479.
56. Cardenas K, Kelly Frisch MD. Comprehensive breast cancer screening programs now include individual risk assessment. *Postgrad Med*, 2003; 113(2):34-43.
57. McKelvey KD, Evans JP. Cancer Genetics in Primary Care. *J Nutr* 2003; 133:3767-3776.
58. Frayne SM, Mancuso M, Prout MN, Freund KM. Attitudes of primary care physicians toward cancer-prevention trials: A focus group analysis. *J Natl Med Assoc* 2001; 93(11):450-458.
59. Marzo-Castillejo M, Alonso-Coello P, Nuin-Villanueva MA. ¿Cuándo comenzar el cuidado del cáncer de mama? *Aten Primaria* 2004; 33(2):99-103.
60. Rodríguez Ríos M, Uscanga Sánchez SR, Gutiérrez Vega P, Jiménez García GA. Factores asociados a la oportunidad en el diagnóstico de cáncer de mama. *Rev Sanid Milit Mex* 2003; 57(5):291-298.
61. Cámara Vicario JC, Jara Sánchez C, Jiménez Gordo A, García Sáenz JA. Controversia sobre la detección sistemática del cáncer de mama. *Jano* 2003; 1496:50-53.
62. Sainio C, Lauri S. Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *J Adv Nurs* 2003; 41(3):250-260.
63. Cancer Prevention; The Behavioral Oncology Interest

- Group reports on their annual meeting. *Cancerweekly Plus* 2004;6:62-63.
64. Pérez F, Guillén JJ, González R, López A, Cerón G, Luna P, Valcárcel MJ. Control de los tiempos hasta el tratamiento en mujeres del Programa de Prevención del Cáncer de Mama en la Región de Murcia. *Rev Calidad Asistencial* 2000; 15:316-321.
65. Making Patient-centered Care Come Alive. Achieving Full Integration of the Patient's Perspective. *JONA* 2003; 33(2):82-90.
66. García González G. Manejo del dolor crónico oncológico. *Aten Primaria* 2001; 28(1):30-31.
67. Schapira MM, Van Ruiswyk J. The effect of an illustrated pamphlet decision-aid on the use of prostate cancer screening tests. *Aten Primaria* 2002; 30(1):57-63.
68. Hussey PS, Anderson GF, Osborn R, Reek C. How Does The Quality of Care Compare In Five Countries. *Health Aff* 2004; 23(3):89-100.
69. Narod S. What options for treatment of hereditary breast cancer? *Lancet* 2002; 359(9316):1451-1452.
70. Sartor CI, Tepper JE. Is Less More? Lessons in Radiation Schedules in Breast Cancer. *J Natl Cancer Inst* 2002; 94(15):1114-1115.
71. Layke JC, Lopez PP. Gastric Cancer: Diagnosis and Treatment Options. *Am Fam Physician* 2004; 69(5):1133-1142.
72. Zornoza G, Alberro JA, Sabadell MD, et al. Cáncer de mama en España: algunos resultados de una encuesta multicéntrica. *Rev Senología y Patol Mam* 2003; 16(3):90-96.
73. Fried TR, Bradley EH, Towle VR. Valuing the outcomes of treatment. *Arch Int Med* 2003; 163(17):2073-281.
74. Hughes PM, Ingleton MC, Noble B, Clark D. Providing Cancer and Palliative Care in Rural Areas: a Review of Patient and Carer Needs. *J Palliat Care* 2004; 20(1):44-50.
75. Jong KE, Vale PJ, Armstrong BK. Rural inequalities in cancer care and outcome. *M J Aust* 2005; 182(1):13-17.
76. Lynn J. Serving patients who may die soon and their families: The role of hospice and other services. *JAMA* 2001; 285(7):925-933.
77. Breast Cancer; Lack of diagnostic follow-up may reduce mammography screening effectiveness. *Womens Health Wkly* 2004; 29:22-23.
78. Goodwin PJ. Psychosocial support for women with advanced breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2003; 81:103-110.
79. Rabow MW, Hauser HM, Adams J. Supporting Family Caregivers at the End of Life: "The Don't Know What They Don't Know". *JAMA* 2004; 291(4):483-494.
80. Caregivers. Parents of young adults with cancer need to interact with health professionals. *Cancerweekly Plus* 2004:75.
81. Editorial. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Acta Pediátrica de México* 2004; 25(4):205-206.

Correspondencia:
A. Suess
Escuela Andaluza de Salud Pública
Cuesta del Observatorio, 4
E-18080 Granada
astrid.suess.easp@juntadeandalucia.es