
La investigación de enfermería en los cuidados del paciente con cáncer

P. Fernández-Ortega

Institut Català d'Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat

Resumen: *Investigar, que proviene del latín in-vestigium, significa «ir hacia las pruebas». Nadie cuestiona que la investigación aporta y sustenta la propia práctica profesional. ¿Por qué entonces todavía tenemos que defender ese espacio de manera concreta en nuestra profesión? Investigar en cuidados del cáncer no es un proceso diferente al que se realiza en otras ciencias o áreas. Sigue la misma metodología. El hecho diferencial es la situación del paciente o la sociedad afectada por cáncer, que tiene unas necesidades diferentes en materia de salud, se encuentra en una situación de clara vulnerabilidad y precisa una atención especializada e individualizada. El propósito de esta presentación será establecer una serie de puntos de reflexión para el debate sobre qué se ha aportado con la investigación de enfermería a los cuidados del paciente con cáncer, y por qué es diferente investigar en los cuidados del paciente con cáncer, y se describirá la situación nacional actual en comparación con otros países. Se ha revisado la producción y la publicación científica de las enfermeras oncológicas, qué temas nos son comunes y sobre cuáles no se ha investigado hasta el momento. Se presenta la revisión de la literatura realizada por la autora y se describen roles y funciones asociados al proceso de investigar entre las enfermeras. Como punto final se presentan los retos para un futuro cercano.*

Palabras clave: Cáncer – Método científico – Investigación – Cuidados de enfermería – Paciente oncológico.

Situación de la investigación en enfermería oncológica

La American Nurses Association define la enfermería como «la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de las respuestas humanas».¹

Investigar, que proviene del latín *in-vestigium*, significa «ir hacia las pruebas». La investigación aporta y sustenta la propia práctica profesional.

En 1985, la Canadian Nursing Association identificó la investigación en enfermería con un componente esencial del cuidado global de la salud, así como del crecimiento del cuerpo de conocimientos propios de la enfermería.¹

La investigación de enfermería incluye el estudio de todos los aspectos, componentes y fenómenos relacionados con la salud y que son de interés para los profesionales de enfermería. Ducharme² estableció en 1997 que «la investigación explora, explica y predice fenómenos de interés para la disciplina de la enfermería. Permite validar y refinar los conocimientos existentes y generar nuevos que son directa o indirectamente útiles para la práctica de la enfermería».²

El primer estándar de la European Oncology Nursing Society (EONS)³ para una práctica avanzada en enfermería oncológica se refiere a la investigación: «La enfermera experta en

enfermería oncológica se implica de forma activa en el desarrollo, la práctica y la utilización de la investigación».

El grupo de expertos de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)⁴ elaboró en 1997 los *Estándares de la práctica de la enfermería oncológica*, donde se explicita que «la enfermería oncológica revisa, realiza y difunde trabajos de investigación para integrar los resultados en un proceso de mejora continua de la teoría y la práctica».

La investigación, por tanto, sustenta nuestra disciplina de enfermería y le da entidad, porque genera conocimiento. Permite establecer teorías, refutarlas o validarlas, en un proceso que sigue la metodología común a las ciencias del conocimiento y de la salud: el método científico.⁵

¿Investigamos en enfermería o en cuidados enfermeros?

La investigación en enfermería no es diferente de la que se aplica en otras ciencias. La investigación es una y común a todos los ámbitos. Tampoco podemos clasificar la investigación de unos como de primera categoría y la nuestra como de segunda categoría; sólo podremos objetar que sea adecuada o no, rigurosa o no, y de calidad o sin ella.

Investigar en cuidados, sin embargo, es propio e inherente a la enfermería porque el cuerpo de conocimiento independiente de enfermería son los cuidados. De manera diferente, el cuerpo de conocimiento de la investigación clínica médica o básica, la investigación en drogas o en fármacos, se orienta hacia la respuesta del ser humano al fármaco o la respuesta de la célula o de una proteína específica en un de-

terminado proceso biológico en la enfermedad del cáncer. Las enfermeras que participan en los ensayos clínicos aportan su conocimiento en este campo, pero no configuran una esfera independiente de conocimiento, no fomentan conocimiento independiente y la esfera está referida a un área dependiente (Tabla I).

Los cuidados de suplencia, de educación para la salud, de soporte emocional y de ayuda a la familia del paciente con cáncer se configuran en esta área independiente; las actividades relacionadas con el control de los síntomas derivados de la quimioterapia o la radioterapia son dependientes.⁷

Las enfermeras oncológicas atendemos a personas que sufren cáncer, y a ellas, no a las enfermedades, dirigimos nuestros cuidados. Por tanto, nuestro objetivo fundamental se orienta a cómo las personas viven la enfermedad y sus tratamientos, y no al estudio de los fármacos (ensayos clínicos) o de la propia enfermedad (oncología médica).

En el pasado, la mayoría de las enfermeras han colaborado y participado activamente en estudios de investigación de esferas dependientes para otros profesionales.⁸ Hoy la situación está cambiando, de manera lenta pero progresiva, y estamos recuperando y reclamando nuestro espacio y nuestra función independiente.

La situación de investigar en el cáncer

Los que enferman no son sólo los cuerpos, sino las personas. Esta sencilla aseveración contiene los elementos clave que confieren a nuestro rol de cuidados su foco y dirección. Son las personas las que padecen cáncer, y todos a su alrededor los que viven, sufren, lu-

TABLA I. Posibles ámbitos de investigación en enfermería (modificada de Del Pino et al.⁶).

Esfera independiente	Esfera interdependiente	Esfera dependiente
Cuidados	Detección de: – Complicaciones del cáncer – Aparición de nuevo problema o de nueva enfermedad	Actividades derivadas del tratamiento médico o farmacológico

chan y sobreviven o mueren en este proceso. Entonces, ¿por qué a veces en enfermería investigamos sólo sobre enfermedades o sobre síntomas? La investigación debe abarcar toda la complejidad.⁹ ¿Cómo se conceptualizan el sufrimiento, la esperanza o el sentido de la vida y la muerte?

Quizás es en la enfermedad oncológica, aunque debería ser en todas, donde se ha evidenciado claramente la necesidad de atender al ser humano enfermo de una manera holística, y para ello es preciso un abordaje multi-profesional diferente que se refleje también en la investigación.

Es necesario aplicar la inteligencia al servicio de percibir y detectar las necesidades del paciente y su familia; la creatividad para adaptarse a los cambios poblacionales, culturales y de necesidades; y la compasión, entendida como el proceso de estar y acompañar a otro en ese momento vital. Esta situación especial se da sobre todo en la enfermedad oncológica, por la expectativa de vida limitada, impactante y grave.

La investigación en cuidados al paciente con cáncer tiene tres pilares importantes y diferentes: a) es multidisciplinaria, es decir, colaborativa y cooperativa; b) se basa en valores humanísticos, porque son personas vulnerables y es un área sensible en todos los sentidos; y c) responde a la filosofía del “holismo de la persona y sus relaciones con el entorno”.¹⁰ Por humanismo se entiende, según Hueso Montoro,¹¹ el interés del profesional por curar y aliviar los problemas de salud que se presentan en los pacientes, pero no considerándolos como cuerpos sino como personas.

¿Por qué es tan difícil investigar para las enfermeras?

Las dificultades para investigar en enfermería han sido ampliamente descritas:¹²

- Propias de la persona: no dedica tiempo a la actividad científica y la lectura, barrera idiomática, falta de motivación, no creer en la investigación en enfermería, reticencia al cambio o a aplicar nuevos conocimientos.
- Institucionales y organizativas: falta de infraestructuras y de asignar tiempo y recursos, registros deficientes, falta de soporte institucional. Las direcciones han de creer y apostar por ella.
- Metodológicas: muestras pequeñas, generalización dudosa, estudios descriptivos y con déficit en rigor metodológico, que podría compensarse con intervenciones de enfermeras referentes y de soporte. Paradigma cuantitativo-cualitativo.
- Financiación: más escasa que en otros grupos, ligada a la industria farmacéutica.

Formarse para investigar en los cuidados del paciente con cáncer

Nuestra posición en la investigación nacional e internacional es reciente. Somos una disciplina joven, pero que ya lleva 30 años en el mundo académico universitario. Tomamos áreas de conocimiento y nos nutrimos de saberes de otras ciencias, como la psicología, la sociología, la medicina y la antropología, entre otras.

Como característica, nuestra profesión se ha ligado a “servicios en materia de cuidados”, connotación que implica “estar al servicio de”, generalmente del estamento médico. Se ha basado en la práctica, no incorporaba la investigación como parte de sus funciones y actúa en un ámbito muy amplio (desde el individuo, pasando por la familia y hasta la comunidad).¹³ Se maneja con la complejidad de las emociones, las relaciones y los valores personales, y se trabaja en el seno de un equipo con el fin de atender a la persona en el momento de la enfermedad. Para todo ello nos formamos, y las materias formativas se han ido adaptando de manera gradual con los años: formación en dolor, en carcinogénesis, en citostáticos, en el proceso del final de la vida, en el duelo y en la muerte. Sin embargo, en materia de investigación, aunque se han

introducido algunas cuestiones básicas en pregrado y en posgrado, todavía hay muchas carencias.

Hasta hace unos años se investigaba casi exclusivamente desde la perspectiva positivista y cuantitativa, pero ha emergido con fuerza la necesidad de una mirada diferente, que se cristaliza en un uso cada vez mayor de técnicas cualitativas más eficaces para la comprensión de toda la subjetividad que envuelve al ser humano. También hay una tendencia que aboga por el uso mixto de ambas perspectivas, según las necesidades.

Las enfermeras oncológicas aportan un aspecto diferencial al cuidado

Ha habido un cambio social y cultural sobre los conceptos de salud, autocuidado y calidad de vida, así como sobre lo que el cáncer significa y su repercusión social, los tratamientos y el ámbito de la sanidad.

Las personas que viven con cáncer, y aquellas que en el futuro lo padecerán, tendrán que afrontar el nuevo reto de aprender a vivir con una enfermedad que requiere la movilización de recursos personales y sociales para que su proceso sea lo más adecuado posible. Ello pasa por un plan de educación y formación con respecto a la enfermedad, que es completamente novedoso y en el cual el individuo se involucra en su autocuidado en mayor grado que hasta ahora lo hacía.

Como investigadores, los profesionales de enfermería podemos acercarnos al paciente de varias maneras:

- Conocerle como caso: estudiar sus parámetros biofísicos, diagnóstico, tratamiento y evolución.
- Conocerle como paciente: investigar aquellos parámetros concretos que son inherentes a la persona, nivel, sistemas de apoyo, edad, sexo, ansiedad o parámetros emocionales. Este enfoque es más habitual en la investigación en enfermería.
- Conocerle como persona: estudiar los parámetros del ser humano que le convierten

en persona, cómo toma decisiones, cómo responde al sufrimiento, cómo se relaciona con los demás o por qué no cumple con el tratamiento.

Esta visión diferente se refleja también en la investigación, y está cambiando el paradigma de acercamiento de la enfermería como investigadora. La investigación cualitativa emergente va a aportar una gran diferencia para comprender el complejo mundo del ser humano en la enfermedad.

Aportación de las enfermeras oncológicas en los estudios de investigación

En general, la enfermería oncológica ha sido muy activa en la producción científica, no tanto en nuestro país, con una histórica falta crónica, pero sí en los países anglosajones y en Norteamérica, donde el papel de las asociaciones profesionales o sociedades científicas ha sido muy determinante. La Oncology Nursing Society agrupa a más de 5000 enfermeras oncológicas y es muy influyente. La International Society Nursing in Cancer Care tiene representantes en los cinco continentes, y en Europa la EONS engloba a más de 30 países con 25.000 enfermeras.

En cuanto al tema de los estudios, hay evidencias del efecto de la educación enfermera en los procesos quirúrgicos o intervencionistas y en la disminución de la ansiedad, en la prequimioterapia, en la continuidad de ésta, en la recuperación y en el descenso de la morbilidad asociada. Aiken et al.¹⁴ indican que hay intervenciones de enfermería que inciden y mejoran parámetros hasta ahora médicos, como la mortalidad o la morbilidad.

Se ha investigado en nuevas alternativas de cuidados y autocuidados para los síntomas. Estudios como el WISECARE¹⁵ han recogido datos aportados por los enfermos con nuevos sistemas electrónicos. Hay muchos estudios sobre las estrategias de afrontamiento y sobre el efecto de la educación del paciente con cáncer, de la familia, del cónyuge, del cuidador o de la persona de referencia.

¿Qué queda por investigar sobre cuidados a la persona con cáncer?

Hay áreas con un gran número de estudios, pero en otras hay poca evidencia o falta investigar. Algunas de éstas, que no todas, son:

- Oncopediatría y oncogeriatría (a pesar de que los mayores de 60 años constituyen el 60% a 70% de los pacientes oncológicos). ¿Cómo afrontan la enfermedad y cuáles son las necesidades específicas de estos grupos? Algunas investigadoras, como N. Kearney,¹⁶ de la Universidad de Stirling, Escocia, y D.M. Boyle,¹⁷ de Estados Unidos, han presentado nuevas aportaciones sobre el paciente anciano con cáncer.
- Qué supone la condición crónica de la enfermedad, su supervivencia, cómo el enfermo afronta o afrontará las secuelas a largo plazo, o los síntomas persistentes y la dependencia.
- Varios estudios se han orientado a las intervenciones de enfermería en atención primaria o comunitaria en países como Inglaterra, Australia y Estados Unidos, pero en España la atención domiciliaria o de soporte, la sociosanitaria, las áreas de prevención y la rehabilitación apenas han recibido atención en los estudios.
- Áreas emergentes, como la genética y las nuevas terapias biológicas, que ya han sido abordadas por investigadores como P.T. Trieger, enfermera especialista en consejo genético del M.D. Anderson Cancer Center de Houston, presidenta y directora ejecutiva de la Oncology Nursing Society de Estados Unidos.
- La necesidad de conocer la intervención específica de enfermería para valorar su adecuación a la cambiante demanda social, como enfermeras en las unidades de dolor, las unidades interdisciplinarias o de niveles, las enfermeras de enlace en los sistemas interniveles o las unidades funcionales, han abierto un nuevo y emocionante campo de investigación, pero no se ha reflejado en estudios en nuestra geografía.

- Toma de decisiones y evaluación de los resultados en parámetros de cuidados. Los pacientes abordan y demandan mayor intervención. Hay estudios de “empoderamiento”, entendido como el grado de poder del paciente frente a los profesionales y el sistema de salud o la toma de decisiones.
- Estudios e investigaciones sobre la globalización, la emigración, el envejecimiento de la población y cómo afectará a los cuidados.
- Grupos marginales y minorías étnicas, que se han estudiado en profundidad en Estados Unidos, y que antes no eran relevantes pero ahora sí.
- Estudios evaluativos de intervenciones de enfermería.

¿Qué cambiar?

- ¡Comenzar! Ése es el primer paso. Iniciarse con pequeñas investigaciones en el ámbito de la práctica clínica, participando en grupos y crear redes de investigación.
- Hay que plantearse si se incluyen las perspectivas del enfermo y de sus cuidados.
- Se debe orientar la práctica clínica a resultados de investigación, asistenciales y de efectividad enfermera.
- Tener un modelo conceptual y emplear procesos de enfermería, visualizarlos y computarizarlos, usar un lenguaje común y consensuado estandarizado, e incorporar la evidencia.
- Orientar a los profesionales en las unidades hacia una filosofía de buscar resultados propios, servicios distintos adecuados a las potencialidades de cada grupo, basando las decisiones en la evidencia.
- Evaluar los servicios oncológicos en relación con sistemas de salud (nacionales y centros sanitarios).

Nuevos retos para el futuro

- Crear instrumentos de medición más eficaces (más cortos, más precisos y validados para grupos específicos).

- Nuevas propuestas de organización y roles en los servicios oncológicos.
- Uso de nuevas tecnologías: móvil, PDA, correo electrónico y datos computarizados a distancia.
- Evaluar y determinar criterios de resultados sensibles a la práctica enfermera para responder a la demanda de mayor calidad en los servicios (competencia).

Bibliografía

1. Polit DF, Hunger BP. Nursing research: principles and methods. 4th ed. Philadelphia: Lippincott; 1991.
2. Ducharme F. La recherche en sciences infirmiers, des défis á relever. *Can J Nurs Res.* 1997;29:123-40.
3. European Oncology Nursing Society (EONS). Standards for advance practice in cancer care. Brussels: EONS; 2003.
4. Grupo de Expertos de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Estándares de la práctica de la enfermería oncológica. SEEO; 1997.
5. Lluch Canut MT. ¿Qué significa investigar? Reflexiones y sugerencias para la promoción de la investigación en enfermería. *Presencia.* 2005;1. (Acceso el 23-6-2010.) Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n1/4articulo.php>.
6. Del Pino R, Frías A, Palomino PA. Organización funcional y modalidades de atención en enfermería comunitaria. En: *Enfermería comunitaria.* Barcelona: Masson; 2000. Cap. 15.
7. De Pedro Gómez JE, Morales Asencio JM. Las organizaciones, ¿favorecen o dificultan una práctica enfermera basada en la evidencia? *Index.* 2004;12:26-31.
8. Oltra-Rodríguez E, Riestra R, Alonso F, García J, Martínez M, Mígueles R. Dificultades y oportunidades para investigar percibidas por las enfermeras en Asturias. *Enferm Clin.* 2007;17:3-9.
9. De la Cuesta Benjumea C. Características de la investigación cualitativa y su relación en la enfermería. *Revista Investigación y Educación de Enfermería. Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquía. Colombia.* 1997;15:14.
10. Fitch M, Thompson L. Fostering the growth of research-based oncology nursing practice. *Oncol Nurs Forum.* 1996;23:631-7.
11. Hueso Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. *Index Enferm [online].* 2006;15:49-53. (Acceso el 23-6-2010.) Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/55/sumario.php>
12. Kearney N, Richardson A, Di Giulio P. *Cancer nursing practice. A textbook for the specialist cancer nurse.* Glasgow: Churchill Livingstone; 2000. pp. 107-34.
13. Investigación en enfermería. Repercusiones en la práctica profesional: un análisis con futuro. XVIII Sesiones de Trabajo de la Asociación Española de Enfermería Docente. Cádiz; 1997.
14. Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM. Hospital staffing, organization, and quality of care: cross-national findings. *Int J Quality Health Care.* 2002;14:5-13.
15. Kearney N, Miller M, Sermens W, Hoy D, Vanhaecht K. Multicentre research and the WISE-CARE experience. *J Adv Nurs.* 2000;32:999-1007.
16. Kearney N, Richardson A. *Nursing patients with cancer. Principles and practice.* London: Elsevier; 2006.
17. Boyle DM. Establishing a nursing research agenda in gero-oncology. *Critical Reviews in Oncology/Hematology.* 2003;48:103-11.

Bibliografía recomendada

- European Oncology Nursing Society. *Core curriculum.* 1st ed. London: European Oncology Nursing Society; 1989.
- European Oncology Nursing Society. *A core curriculum for a post registration course in cancer nursing.* 2nd ed. Brussels: European Oncology Nursing Society; 1999.
- Fuentelsaz-Gallego C, Navalpotro S, Ruzafa M. Competencias en investigación: propuesta de la unidad de coordinación y desarrollo de la investigación en enfermería (Investén-ISCIII). *Enferm Clin.* 2007;17:117-27.
- Gálvez Toro A, Román Cereto M, Ruiz Román MJ, Heierle Valero C, Morales Asencio JM, Gonzalo E, et al. *Enfermería basada en evidencias: aportaciones y propuestas.* *Index.* 2003;12:47-50.
- Icart Isern MT. *Enfermería basada en la evidencia (EBE): un nuevo desafío profesional.* *Enferm Clin.* 1998;8:77-83.
- Kérouac S. Personal communication 2000. Toronto. En: Cabrera Jaime S, Martínez Martínez C,

editores. Apuesta del COIB para conseguir una investigación enfermera de calidad. C. Agora; 2005. (Acceso el 10-10-2009.) Disponible en: <http://www.agoradenfermeria.eu/CAST/num001/receca03.html>.

– Morales JM. ¿Qué aporta el concepto de evidencia científica a la práctica clínica de los cuidados? *Index Enferm* [online]. 2003;12:35-40. (Acceso el 23-

6-2010.) Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/40-41revista/40_sumario.php

– Oberst M. Priorities in cancer nursing research. *Cancer Nurs*. 1978;1:281-90.

– Richardson A, Miller M, Potter H. Developing, delivering and evaluating cancer nursing services: building the evidence base. *NT Research*. 2001;6:726-35.

DISCUSIÓN

A. PUYOL: En la promoción de la investigación cualitativa, ¿percibes que hay muchas barreras en el resto de los investigadores para aceptarla de igual a igual? ¿Y entre los que tienen que promocionar económicamente la investigación? ¿Cómo crees que se podría revertir esta situación?

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: Para el resto de los investigadores, la investigación cualitativa no existe. Y sólo se revertirá esta situación cuando se hagan buenas investigaciones cualitativas y de forma rigurosa. Es cierto que cuando empezamos había muchas cosas, todo eran grupos focales, y además, la mera transcripción de datos no es un análisis cualitativo. La investigación cualitativa tiene un sistema muy complicado y con unos parámetros muy rigurosos. Es difícil llevarla a cabo, pero realmente aporta datos muy importantes. Es maravilloso lo que se obtiene y lo que puede aportar. Algunos habéis participado en grupos focales, y simplemente poniendo a un grupo de personas a hablar se ve lo mucho que se obtiene, como hoy.

A. PUYOL: La situación es muy mala para la investigación cualitativa. Tengo amigos que se dedican a ella, y desde el ministerio les han dado razonadas justificaciones de por qué les niegan las subvenciones, y es porque son investigaciones cualitativas. Como si en sí mismo fuese un demérito.

P. FERNÁNDEZ-ORTEGA: Es cierto. Y la razón es que no hay revisores que conozcan este tipo de investigación. Para solucionar este problema, los revisores que aceptan o deniegan

estas becas podrían ser los propios investigadores cualitativos. Hay un grupo de investigadores cualitativos en la Universidad Autónoma de Barcelona que están trabajando en temas de salud y han hecho estudios muy importantes y contrastados, desde el punto de vista cualitativo, respecto a cómo se forman los residentes médicos, por qué no se consiguen donaciones de sangre, cómo intervenir en campañas sobre el uso del casco por los motoristas jóvenes, etc.

R.M. TORRENS: Una de las grandes dificultades que hay en estos momentos respecto a la acreditación de los docentes de enfermería, de cara al grado y de cara a los doctorados, es que la mayoría de las investigaciones publicadas de las enfermeras han sido en el campo de la investigación cualitativa. Y esto ha sido un problema, dado que este tipo de investigación tiene poco impacto a la hora de su valoración en el acceso a las plazas docentes.

T. FERRO: Un hecho curioso y a la vez contradictorio se da cuando se pide una beca al Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) para realizar una investigación cualitativa. El FIS deniega estas investigaciones porque son, precisamente, investigaciones cualitativas, mientras que en la misma página web del FIS hay un apartado donde se explica qué es una investigación cualitativa, los métodos para llevarla a cabo y personas de referencia en España. Si comparamos el número de becas del FIS que se adjudican, casi todas son para investigación cuantitativa. Supongo que aún queda camino por hacer.