



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN
ENFERMERÍA**

**ACOMPañAMIENTO HUMANIZADO Y CALIDAD DE VIDA
EN PERSONAS CON CÁNCER AVANZADO Y FAMILIA**

POR ALICIA ELIZABETH HERMOSILLA ÁVILA

**Tesis presentada a la Dirección de Postgrado para optar al grado de
Doctor en Enfermería**

Profesora tutora: Dra. Olivia Inés Sanhueza Alvarado

Profesora co-tutora: Dra. Lorena Olivia Chaparro Díaz

Enero 2019

Concepción, Chile.

©2019 Alicia Elizabeth Herмосilla Ávila. Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.





Dedicado a todas aquellas familias que viven día a día la dureza del avance de la enfermedad, a través de la generosidad y el amor, desde los cuidados más nobles, enseñándonos lo esencial de la vida.

TABLA DE CONTENIDOS

ANEXOS.....	vii
ÍNDICE DE TABLAS	viii
ÍNDICE DE FIGURAS	xi
RESUMEN	xii
ABSTRACT.....	xiii
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA.....	1
1.1.1 Justificación y relevancia del estudio	10
1.1.2. Formulación del problema de investigación	19
1.2. MARCO REFERENCIAL.....	21
1.2.1. Aspectos socio-demográficos del cáncer	21
1.2.2. Calidad de vida en el cáncer avanzado	24
1.2.3. Calidad de vida en el cuidador de una persona con cáncer	28
1.2.4. Teoría del Cuidado Humanizado de Watson	30
1.2.5. Evidencia empírica	45
1.3. OBJETIVOS	62
1.3.1. Objetivo general.....	62
1.3.2. Objetivos específicos	62

1.4. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN	64
1.5. VARIABLES DEL ESTUDIO	65
1.5.1. Variable dependiente	65
1.5.2. Variables independientes	65
2. MATERIAL Y MÉTODO	66
2.1. MÉTODO CUALITATIVO.....	68
2.1.1 Marco Muestral.....	69
2.1.2. Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información	71
2.1.3. Procesamiento y análisis de los datos	80
2.2. MÉTODO CUANTITATIVO.....	88
2.2.1. Marco Muestral.....	90
2.2.2. Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información	94
2.2.3. Protocolo de Intervención de acompañamiento humanizado de Enfermería en el cuidado de la persona y familia.....	98
2.2.4. Procesamiento y análisis de los datos	118
2.3. ASPECTOS E IMPLICANCIAS ÉTICOS DEL ESTUDIO	120
3. RESULTADOS	127
3.1. RESULTADOS ABORDAJE CUALITATIVO.....	127
3.1.1. Relación transpersonal.....	130
3.1.2. Satisfacción Global de Necesidades	136

3.1.3. Comprensión Emocional.....	142
3.2. RESULTADOS ABORDAJE CUANTITATIVO.....	150
3.3. RESULTADOS ABORDAJE MIXTO.	172
4. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	175
5. CONCLUSIONES	216
6. LIMITACIONES	220
7. SUGERENCIAS.....	222
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	224



ANEXOS

Anexo A: Definición nominal y operacional de las variables.....	251
Anexo B: Transcripciones de entrevistas	253
Anexo C: Análisis de Discurso de abordaje Cualitativo	262
Anexo D: Consentimiento Informado	273
Anexo E: Test de Minimental de Pfeiffer	276
Anexo F: Cuestionario sociodemográfico y de salud.....	277
Anexo G: Cuestionario EORTC QLQ-30.....	278
Anexo H: Cuestionario WHOQOL-Bref.....	280
Anexo I: Página web de consejerías vía online en plataforma educativa.....	286
Anexo J: Aprobación Comité ético-científico del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán.....	288

ÍNDICE DE TABLAS

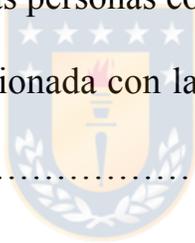
Tabla n°1: Representación de análisis Cualitativo	83
Tabla n°2: Diseño cuasi-experimental de pre y post test en un grupo intacto	88
Tabla n°3: Diseño cuasi-experimental de pre y post test en un grupo intacto	89
Tabla n°4: Factores de cuidado y sustentos de la intervención	116
Tabla n°5: Temáticas reveladas del análisis cualitativo	128
Tabla n°6: Características Sociodemográficas de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.....	150
Tabla n°7: Signos y síntomas presentes en las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.....	152
Tabla n°8: Puntaje en Escala de Estado Funcional de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado	153
Tabla n°9: Consumo de Medicamentos en las personas con diagnóstico de cáncer avanzado	154
Tabla n°10: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Inicial de las	

personas con diagnóstico de cáncer avanzado – EORTC QLQ – C30..	155
Tabla nº11: Características Sociodemográficas y de salud de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.....	157
Tabla nº12: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Inicial de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – WHOQOL-BREF	159
Tabla nº13: Características operativas de Intervención de acompañamiento humanizado hacia las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y el cuidador familiar	160
Tabla nº14: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Final de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – EORTC QLQ – C30..	162
Tabla nº15: Comparación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – EORTC QLQ – C30	164
Tabla nº16: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Final de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – WHOQOL-BREF	166
Tabla nº17: Comparación de la Calidad de Vida Relacionada con la	

Salud Inicial de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – WHOQOL-BREF 167

Tabla n°18: Correlación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (EORTC QLQ – C30/ WHOQOL-BREF) y las Características de Salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y el Cuidador Familiar 169

Tabla n°19: Correlación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (EORTC QLQ – C30) de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (WHOQOL-BREF) de los cuidadores familiares 170



ÍNDICE DE FIGURAS

Figura n°1: Esquema de Interpretación Cualitativa.....	81
Figura n°2: Algoritmo del protocolo de intervención	114
Figura n°3: Factores de cuidado humanizado y sustentos de la intervención de Enfermería.	117
Figura n°4: Expectativas de la relación transpersonal	131
Figura n°5: Etapas emocionales de la enfermedad avanzada	142



RESUMEN

El siguiente estudio evaluó el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de cuidado de Enfermería en domicilio, en la mejora de la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su familia, a través de un estudio de diseño mixto, cuasi-experimental de pre y post test y abordaje fenomenológico hermenéutico, en una muestra de 17 diadas paciente-cuidador. El significado del cuidado humanizado, desde los participantes, se centró en una relación transpersonal, en las necesidades y lo emocional. Se encontró diferencias altamente significativas y una magnitud grande del efecto en la Escala de Salud Global de la persona con cáncer. Además, mostró diferencias altamente significativas y con magnitud moderada del efecto en las dimensiones de Relaciones Sociales y el Ambiente de los cuidadores. El acompañamiento humanizado revestido de elementos sociales, comunicativos, afectivos y espirituales, aumentó la calidad de vida de todos los involucrados en la relación de cuidado.

Palabras claves: neoplasia, calidad de vida, humanización de la atención, intervención, enfermería.

ABSTRACT

The following study evaluated the effect of a humanized accompaniment intervention for nursing care at home, on improving the quality of life of people with advanced cancer and their family, through a mixed design study, quasi-experimental pre and post test and hermeneutic phenomenological approach, in a sample of 17 patient-caregiver dyads.

The meaning of humanized care, from the participants, focused on a transpersonal relationship, on needs and the emotional. We found highly significant differences and a large magnitude of the effect on the Global Health Scale of the person with cancer. In addition, it showed highly significant differences and with moderate magnitude of the effect in the dimensions of Social Relations and the Environment of the caregivers. The humanized accompaniment covered with social, communicative, emotional and spiritual elements increased the quality of life of all those involved in the care relationship.

Key words: neoplasia, quality of life, humanization of assistance, intervention, nursing.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

Los cambios demográficos y epidemiológicos actuales, han otorgado al área de la salud preponderancia en promover la calidad de vida de las personas, otorgando mayor importancia a los aspectos físicos de ella, especialmente como complemento a la recuperación de su enfermedad. Se reconoce por otro lado que para lograr una mejor calidad de vida, las intervenciones deben ser integrales, situándose en el lugar de la persona y conociendo los significados y sentimientos que ésta le otorga a su situación de salud. El creciente envejecimiento y el aumento de la sobrevida de la población han requerido ajustes sociales y sanitarios, como hacerse cargo de la morbilidad propia de estas generaciones, aumentando crecientemente las personas con diagnóstico de cáncer y el aumento del promedio de los costos relacionados a su cuidado (1).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 8,2 millones de

personas en el mundo murieron por causas atribuibles al cáncer en el 2012, donde el 60% de los nuevos casos anuales se producen en África, Asia, América Central y Sudamérica. En la región de las Américas el cáncer es la segunda causa principal de muerte con 2,8 millones de personas diagnosticadas cada año y casi la mitad -1,3 millones- de muertes a raíz de esta enfermedad, previendo que para el 2025, habrá 4 millones de casos nuevos al año con 1,9 millones de personas fallecidas por la enfermedad, cifras que irán en aumento con los años no sólo en América sino en todo el mundo (2,3).

En Chile, el último registro oficial a la fecha es del año 2013, en el cual se registraron 22.421 personas fallecidas a causa del cáncer, siendo el mayor causante en los hombres el cáncer de estómago, con un 19% y en mujeres el cáncer de mama y vesícula biliar con un 12%, estableciéndose como la segunda causa de fallecimientos en adultos según el Instituto Nacional del Cáncer (2,4).

En el primer informe de registros de poblaciones de cáncer en Chile, se estima que los hombres sobrepasan la tasa nacional del cáncer en siete regiones del país, las dos primeras corresponden a las regiones de Antofagasta y de Los Ríos, y las mujeres la sobrepasan en ocho de las

regiones, estando en primer lugar la región de Magallanes, seguida por la de Los Ríos (5)

De acuerdo a este informe en la región del Bío Bío la incidencia del cáncer en hombres es de 226,7 casos nuevos por 100 mil habitantes con tasas mayores en cáncer de próstata, seguida por cáncer de estomago, y en las mujeres de 203,3 por 100 mil habitantes con mayores tasas por cáncer de mama, seguido de cáncer de vesícula y de vías biliares (5).

Si bien son varios los factores económicos, sociales y culturales que influyen en la incidencia y supervivencia del cáncer (6), el impacto provocado por esta patología a nivel mundial ha aumentado la inquietud por mejorar las condiciones de vida de las personas aquejadas por esta enfermedad. En este sentido, pareciera ser que la etapa avanzada de la enfermedad es vivenciada en forma similar por las personas, marcada principalmente por el dolor, haciéndose sentir fuertemente sus necesidades psicológicas y espirituales, por la fuerte carga emocional tanto en la persona enferma como en su familia. La OMS estima que al menos 30 millones de personas en el mundo sufren innecesariamente dolor severo y otros síntomas a causa del cáncer, obligando a los países a crear programas integrales para controlar la enfermedad (7).

El observatorio mundial sobre el final de la vida de Lancaster estima que la mitad de los países ha implementado un servicio de cuidados paliativos para el control del cáncer en su etapa avanzada, y sólo un 15% ha desarrollado servicios integrales para estos fines, expresando que en 78 países inclusive no existe ningún tipo de recurso para apoyar a estas personas en cuanto a acceso y a fármacos para controlar los síntomas.

Los cuidados paliativos inauguran y concentran, como ningún otro programa de salud clínico, una visión multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de la persona (8), en donde el profesional de enfermería es el miembro del equipo sanitario más cercano, que permanece la mayor cantidad de tiempo y en estrecho contacto con la persona y su familia, asumiendo todos los cuidados necesarios en el proceso para sobrellevar la enfermedad, incluso después de la muerte (9). Destaca que al Programa ingresa una cantidad creciente de personas que, para el año 2009, ya alcanzaba a unos 21.066 personas con una cobertura de atención de un 98,9% (10).

Si bien no existen estudios o registros completos de la eficacia del cuidado proporcionado a las personas con cáncer, algunos estudios han evidenciado que las personas aún controladas en el Programa de Alivio del Dolor por

Cáncer y Cuidados Paliativos (PADyCP), presentan en su mayoría dolor, principalmente dolor nociceptivo, que si bien disminuye desde el ingreso al programa, este no desaparece, sin embargo, igualmente logra mejorar la calidad de vida, el humor, el comportamiento, la adaptación e independencia en el autocuidado de la persona, aun cuando ven disminuir progresivamente su capacidad funcional, existiendo impacto en la apariencia física, con repercusiones económicas, limitaciones en la vida social y familiar, propias de su condición de enfermedad avanzada (11,12).

Según los resultados de un estudio financiado por el fondo para proyectos de investigación y desarrollo en salud FONIS-Chile en el 2007, las personas inscritas en las unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en la región del Bío Bío, en su mayoría son adultos mayores de 65 años, perciben ingresos menores a \$200.000, y son atendidos con mayor frecuencia por el binomio enfermera-médico. En relación a la presencia de dolor, lo manifiestan como localizado e irradiado que al paso del tiempo en el programa se torna más irradiado, así mismo el dolor evoluciona de leve a intenso, con la utilización de tramal como analgésico más frecuente. También progresan de ser bastante independientes o necesitar poca ayuda a necesitar franca ayuda o pasar a condición de postrado, con estado de animo

de regular a malo (13).

La calidad de vida de las personas con cáncer mostró disminución a medida que pasaba el tiempo en el programa de regular a mala o muy mala, presentándose esta diferencia como significativa. Algunos factores que se relacionaron significativamente con la calidad de vida son el tipo de diagnóstico de cáncer, el tipo de analgesia usada, el performance status y la satisfacción con la calidad de la atención. Todas estas cifras ponen a prueba tanto las políticas públicas como las inversiones gubernamentales que son necesarias para dar atención a la persona con cáncer avanzado, trayendo el diagnóstico consigo una terrible connotación psicosocial en la población (13).

Adicionalmente, la investigación detectó que en el programa existe falta de visitas domiciliarias por escasez de vehículo de movilización, a causa de baja rotación de personal. Pues bien, teniendo en cuenta que el hogar es el lugar donde se desarrolla el sufrimiento por dolor, la ausencia de visitas a la evaluación continua, falta al control efectivo de la toma de medicamentos y a la atención humanizada. Más aún al entrevistar a las familias, se detectan necesidades psicológicas, de apoyo con el diagnóstico y un ánimo deteriorado en la persona con cáncer, la que muchas veces vive su

diagnóstico en soledad (13).

Otros estudios han referido además que las personas no presentan una satisfacción significativa con los recursos materiales, o con la asistencia técnica y humana que reciben cuando permanecen en el programa (12). En relación a ello, el profesional de enfermería realiza visitas domiciliarias enfocadas principalmente a la resolución de cuidados técnicos, debido al limitado tiempo de visita por persona, complicándose del mismo modo la ejecución de actividades orientadas a la satisfacción integral de las necesidades de la persona y familia. Lo anterior podría mejorar considerablemente la calidad de vida global del grupo de personas involucradas en el proceso de la enfermedad, si se entregara un cuidado más humanizado.

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida, reducir la depresión, el dolor y la fatiga, en el año 2015 en Estados Unidos, un estudio examinó la eficacia de una intervención de atención colaborativa por 6 meses para mejorar la calidad de vida, en 261 personas con cáncer avanzado y 179 cuidadores principales. La intervención incluyó lo siguiente: 1) un sitio web con estrategias escritas y audiovisuales de autogestión, un tablón de anuncios y otros recursos; 2) visitas con un coordinador de atención durante

la cita de un médico cada 2 meses; y 3) seguimiento telefónico cada 2 semanas.

Luego de la intervención, se observó una disminución en la sintomatología depresiva, reducción de la fatiga y del dolor, a diferencia de aquellas personas que recibieron la atención habitual, con cifras además estadística y clínicamente significativas en la calidad de vida general, además de mejoría en todos los síntomas. En el caso de los cuidadores, gracias a la intervención, presentaron reducción del estrés y la depresión, encontrándose como predictor de estas dos condiciones, a la calidad de vida de la persona con cáncer (14).

En el mismo año, De la Cruz y Torres realizaron un estudio con diseño cuasi-experimental denominado “Intervención educativa de enfermería en prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario de personas con enfermedad terminal”, con el objetivo de determinar el efecto de la intervención en cuidadores de pacientes en la capital peruana, estableciendo que la intervención basada en la enseñanza de buenas prácticas del cuidado hacia pacientes con enfermedad terminal desde la mirada de la enfermería, logra significativas mejoras de la calidad del cuidado, con mejoramiento de las prácticas de inadecuadas a medianamente adecuadas y adecuadas, por

medio de una guía de observación aplicada antes y después de la intervención, que contemplaba la dimensión de apoyo emocional, espiritualidad, dolor, alimentación, eliminación, higiene, confort y seguridad. Finalmente, se puede concluir que la intervención educativa incrementa las prácticas en los cuidadores primarios en multiplicidad, lo cual favorece los cuidados paliativos para brindar calidad de vida en la enfermedad terminal (15).

Enfermería aborda la situación en el caso del cáncer, reconociendo a la persona en forma integral, desarrollando un cuidado de calidad a los usuarios para lo cual considera su situación de salud, como base para su evaluación y atención, y luego establece estrategias que toman en cuenta el afrontamiento y significado otorgado a la enfermedad desde su esfera personal y familiar. También lo lleva a cabo respetando su vida, sus experiencias, sus sentimientos, el manejo emocional, las pasiones y expectativas, reconociendo a la vez que la severidad de la enfermedad les demandará soportar dolor, tratamientos y cambios de vida, lo que va asociado al diagnóstico de esta patología crónica y deshumanizante.

Ante la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y sus familias, es necesaria la realización de intervenciones

innovadoras de Enfermería que, aplicando su orientación humanística de acompañamiento, otorguen un cuidado de enfermería, para apoyar durante este difícil proceso de vivenciar un diagnóstico de cáncer avanzado; lo que permitiría evaluar si las nuevas tecnologías y el acompañamiento directo e indirecto potencian la percepción positiva del cuidado recibido por enfermería, teniendo una comunicación continua, y comprendiendo la vivencia y los significados otorgados por las personas a las diversas consecuencias de la enfermedad, permitiendo proyectar los lineamientos necesarios para individualizar y humanizar la atención.



1.1.1 Justificación y relevancia del estudio

El estudio busca medir la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado y familia, luego de recibir acompañamiento humanizado del cuidado de enfermería en domicilio con planes de atención individualizados, en conjunto con un apoyo continuo a través de internet y por telefonía móvil, ambos como orientadores para el cuidador familiar y de resolución de dudas técnicas y de consultas familiares. En detalle, el cuidado brindado en

domicilio aumentará la frecuencia de rutina de las visitas efectuadas por enfermería según el Programa habitual de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, garantizando la consideración multidimensional de las necesidades la persona y familia con un contacto más permanente desde la visión humanizada del cuidado.

En 1980 los cuidados paliativos fueron incorporados por la OMS como parte del control de cáncer, y de esta forma en muchos países los sistemas de salud comenzaron un cambio estructural, aunque en su globalidad Latinoamérica presenta todavía una cobertura de 10 a 12% en zonas urbanas y de 0% en la ruralidad, existen países como Chile que son una excepción (16) .

Los cuidados paliativos, como su nombre lo dice mitigan, suavizan o atenúan la violencia de la enfermedad, con cuidados que mejoren la calidad de vida de las personas y las familias enfrentadas a enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (16).

En Chile, el Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados

Paliativos emerge en 1994 del Plan Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud y hace propio el Modelo de Continuidad de los Cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud del año 2002. El programa presenta como objetivo principal “Procurar mejorar la calidad de vida de los enfermos con cáncer avanzado de ambos sexos y toda edad; a través de la oportuna derivación, ingreso, evaluación y tratamiento adecuado y oportuno de la unidad paciente - familia” (10,17,18).

Además el programa tras la Reforma de la Salud de Chile, fue incorporado a las Garantías Explícitas en Salud, estableciéndose los plazos de confirmación diagnóstica y tratamiento de personas con cáncer terminal en conjunto con una Guía Clínica de Alivio de Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidado Paliativo, definiendo el cáncer avanzado como aquella “enfermedad oncológica avanzada y en progresión, sin evidencia clínica de respuesta hacia la remisión completa -curación o mejoría-, asociada a numerosos síntomas” (17).

En sintonía a los objetivos estratégicos sanitarios 2011-2020 de Chile, la investigación propuesta plantea mejorar la calidad de vida de las personas con cánceres avanzados, que refleje los esfuerzos integrados, de las

garantías explícitas en salud, la protección financiera de los cuidados paliativos y las unidades de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Mejorando los sistemas informativos, la eficacia del sistema de red asistencial, conociendo la sobrecarga relacionada y proponiendo una línea de investigación para nuevas estrategias terapéuticas en enfrentar este problema de salud. También se busca reducir las inequidades en salud, aportando con mayor disponibilidad del profesional de enfermería y potenciando el desarrollo del rol de los cuidadores principales (19).

En el ámbito de las redes asistenciales, se busca a través del contacto permanente con la familia y la persona con cáncer, generar sinergias y mejorar los procesos de atención, optimizando la administración de costos y asignación de recursos, pues con la mayor accesibilidad a los cuidados de enfermería se podría reducir el requerimiento de asesoría médica o de complicaciones que requieran el uso de las redes asistenciales, hospitalizaciones o cirugías. La intervención a realizar, si prueba su efectividad en la mejora de la calidad de vida, le dará un valor real al cuidado humanizado, generando un elemento adicional para la toma de decisiones en los cuidados paliativos de las personas con cáncer, dando una respuesta a la problemática en salud, desde el enfoque clínico y de gestión

de los servicios. Básicamente lo que se proyecta realizar es una estrategia de humanización de acompañamiento integral de la persona con cáncer y su familia, que incluye la dimensión espiritual y facilite la adaptación a su compleja condición de salud, a través de una intervención formalizada que garantiza el cuidado personalizado con un trato amable y humanizado, que contempla como parte de la estrategia la capacitación y preocupación constante en las situaciones complejas de manejo por parte de la familia de una persona con cáncer avanzado.

Adicionalmente, la intervención propuesta va a mejorar la calidad de la atención a través del conocimiento de la percepción usuaria del sistema nacional de salud actual en relación a los cuidados paliativos, incorporando su mirada en relación al cuidado humanizado y como este considera sus necesidades. Democratizará la información usando distintos sistemas informativos para asegurar el acceso. Además, se mejorará la calidad de la atención de una población especialmente vulnerable de pacientes con enfermedad avanzada y sus cuidadores principales que en su mayoría son de género femenino (19).

Según el Consejo Internacional de Enfermería, la función de la enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el

sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de las personas moribundas y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales (17).

Actualmente los cuidados de enfermería son brindados a la persona con cáncer y su familia desde el control o asistencia en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, así como por medio del cuidado en el propio domicilio de la persona, este último referido como el sitio más auténtico para identificar las verdaderas necesidades de la persona y su familia en torno a la enfermedad avanzada, cumpliendo con todos aquellos criterios que implican la integración de atención multiprofesional e interdisciplinaria. Sin embargo, cada año el número de casos asciende, existiendo además grandes y variadas necesidades en el ámbito sanitario, delegándose mucho de este cuidado a la familia y a la propia persona con cáncer.

En base a lo anterior, se pretende posicionar el cuidado paliativo de enfermería efectivo, como aquel que intervenga y mejore la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y sus familias desde todas sus dimensiones, como una herramienta enfocada en humanizar el cuidado, que

mejore la percepción de los usuarios respecto al rol de enfermería a través de la confianza y la seguridad en sus cuidados.

Desde el punto de vista de la salud, se pretende que la intervención ayude a paliar la dureza de padecer cáncer avanzada, al mejorar la calidad de vida de la persona y familia, otorgando mayor tolerancia a los síntomas, el dolor y el sufrimiento espiritual, entre otros aspectos. Socialmente, quedará en evidencia en forma clara y organizada, una herramienta que podrá ser usada en cualquier unidad con personas con cáncer avanzado, demostrando la importancia de realzar y aumentar la presencia del profesional de enfermería para el cuidado humanizado en domicilio, en una situación de salud que afecta negativamente a la colectividad, cambiando la vida de las personas con cáncer, familia y entorno en general.

Finalmente, considerando la carga económica que supone la enfermedad de cáncer avanzado, el resultado más pretencioso de la intervención, a largo plazo, es disminuir los costos derivados del cuidado familiar y de enfermería, debido al mejor uso del tiempo con una real orientación de los cuidados a las necesidades particulares y específicas de la persona y familia desde la complementariedad de las visitas en domicilio, la plataforma de internet y la telefonía móvil.

Se incorporará la tecnología que busca conectar a la familia y persona con cáncer a través de internet y la telefonía móvil, sacando provecho de su uso en la sociedad como medio de entretenimiento e información, permitiendo con los instrumentos audiovisuales, ejemplificar los cuidados delegados al familiar potenciando la calidad del aprendizaje, resolviendo consultas y llevando un registro que permita ser usado para perfeccionar los planes individualizados de enfermería.

Por lo tanto, el siguiente estudio, busca evaluar la eficacia, efectividad y aceptabilidad social de un recurso paliativo nuevo para solucionar la regular o mala calidad de vida que enfrentan las personas con cáncer avanzado y sus familias, como problema de salud prioritario, con énfasis en las visitas domiciliarias de atención primaria. Contribuyendo a disminuir la brecha de equidad en salud, con el acceso a un cuidado realmente humanizado, que recoge la percepción de los usuarios para mejorar la calidad de atención en una población marcada por el sufrimiento de padecer cáncer avanzado y sus cuidadores principales que son mayoritariamente mujeres.

La solución propuesta para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado consistió en una intervención de acompañamiento humanizado del cuidado que incluye optimizar actividades de enfermería

que se realizan en la entrega de cuidados paliativos con la incorporación de modalidades innovadoras que agregan la tecnología, mejoran las vías de comunicación y aseguran la compañía continua, no solo de la persona con cáncer, sino también de su familia, igualmente afectados por la condición de salud y con múltiples tareas de responsabilidad de cuidados. Trabajo complejo y arduo, que ha mermado la calidad de vida de la persona y su cuidador familiar, condición que hace necesaria la incorporación de esta propuesta para asegurar la protección a la dignidad humana de los involucrados, ya que incluye atención personalizada, frecuente y enfocada a las reales necesidades y preocupaciones de cada persona y familia en su particularidad, debido a que los actuales sistemas masivos de atención, estandarizados con números fijos de evaluación y control, no siempre van en sintonía con los reales requerimientos de la persona con cáncer y su familia, dejando vacíos en los cuidados que requieren y que por supuesto, terminan por perjudicar la calidad de vida de todo el grupo familiar.

Las actividades y consideraciones de la intervención, aseguran el acompañamiento humanizado del cuidado de enfermería en domicilio, las cuales son fáciles de adaptar y continuar con su uso, pretendiendo enfatizar la importancia y garantía de que el cuidado paliativo desde la orientación de

enfermería es el recurso mas económico y efectivo de la red asistencial para mejorar significativamente la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado y su familia.

1.1.2. Formulación del problema de investigación

Si bien se han estudiado ampliamente las consecuencias físicas y psicológicas que conlleva el proceso de cáncer desde el abordaje cuantitativo y cualitativo, donde se ha hecho evidente la necesidad de otorgar cuidado humanizado desde la diversidad de los contextos sociales, además existen algunas evidencias científicas que permiten establecer la eficiencia de intervenciones de enfermería en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado, escasean los estudios especialmente enfocados al acompañamiento humanizado en el cuidado paliativo de enfermería domiciliario de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y que se refleje en su calidad de vida.

Por ende la pregunta de investigación de este estudio fue:

¿Una intervención de acompañamiento humanizado de cuidado de Enfermería en domicilio contribuye a mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y sus familias?

Además de las siguientes interrogantes específicas:

- ¿Cómo es la calidad de vida actual de las personas con cáncer avanzado y su cuidador familiar?
- ¿Qué significado le otorga el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado al cuidado humanizado de enfermería?
- ¿Cómo es la relación entre la calidad de vida y algunas características de salud de la persona con cáncer avanzado antes de la intervención?
- ¿Cuáles son las diferencias en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y sus cuidadores principales antes y después de una intervención de acompañamiento humanizado de enfermería?
- ¿Cuál será la magnitud del efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su cuidador familiar?

1.2. MARCO REFERENCIAL

1.2.1. Aspectos socio-demográficos del cáncer

El desarrollo socioeconómico de las últimas décadas, junto con los adelantos en las ciencias de la salud, ha dado lugar a un aumento importante en la esperanza de vida con elevación de las tasas de longevidad, que han generado un mayor número de personas que viven situación de discapacidad o dependencia a causa de alguna o varias patologías crónicas, propias del proceso irreversible y multidimensional del envejecimiento (20), que involucra deterioros progresivos, notoriamente fisiológicos y funcionales, con la adquisición de patologías degenerativas como los padecimientos cardiovasculares, demenciales, osteoarticulares, sensoriales y cánceres (21).

Uno de los problemas globales de salud progresiva que aqueja a toda la población mundial, es la patología del cáncer, determinado por la Organización Mundial de Salud con una prevalencia mundial estimada, que

abarcó en el 2012, unos 14 millones de nuevos casos diagnósticos, además de 8,2 millones de muertes relacionadas con la patología, es decir, existe un gran número de personas viviendo con cáncer en cualquier etapa de la enfermedad, desafiando el cuidado integral de los usuarios, debido a que implica una situación compleja de abordar y que requiere de la experticia de los equipos e instituciones de salud, más aún cuando se prevé que el número de nuevos casos aumente en aproximadamente un 70% en los próximos 20 años, y que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas (22).

En relación a la mortalidad por cáncer, se predice que a nivel mundial aumentará en un 45% entre el 2007 y el 2030, pasando de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones, también debido en parte al crecimiento demográfico, el envejecimiento de la población (23), y en un 30% de las muertes, a causa de factores de riesgo conductuales y dietéticos, como el índice de masa corporal elevado, la ingesta reducida de frutas y verduras, la falta de actividad física, el consumo de tabaco y el consumo de alcohol.

Además, el cáncer contribuye con el 7,6% de la pérdida de años saludables a nivel mundial, diferenciándose 4 causas principales el cáncer de pulmón y tráquea, el cáncer de hígado, cáncer gástrico y el resto de las neoplasias(24).

En los países latinoamericanos se espera igualmente que los fallecimientos por cáncer aumenten levemente cada año, esperando también que los países en vías de desarrollo contribuyan con el 61% de los casos de cáncer mundial para el 2050 (25).

En Chile, para el año 2014 la mortalidad por cáncer presentó 12.600 casos masculinos y 11.600 femeninos, tasa de mortalidad que ha disminuido para los hombres en la última década y se ha mantenido para las mujeres. El cáncer más incidente en el caso de los hombres es el cáncer de próstata, seguido por el de estómago y de pulmón, mientras que para las mujeres es el cáncer de mama, seguido por el colorrectal y de la vesícula biliar a nivel nacional (26). Cabe destacar que en la última década ha disminuido la incidencia del cáncer cervicouterino, estómago, biliar y mama, manteniéndose las cifras de cáncer de pulmón y próstata, y aumentando el de colon y recto en las estadísticas generales (27).

Al analizar las estimaciones por regiones del país, el cáncer en hombres es superado en la media nacional para las regiones de Antofagasta y Los Ríos, en tanto para las mujeres también es sobrepasada en las regiones de Magallanes y Los Ríos. Específicamente en la región del Bío Bío la tasa bruta de incidencia es de 226,7 casos por 100 mil habitantes hombres y de

203,3 casos por 100 mil habitantes mujeres (28).

Respecto a la Provincia de Ñuble, el cáncer al estómago, próstata y mamas son los de mayor incidencia, y solo estos tres tipos acumulan aproximadamente 651 nuevos casos al año en la zona, equivalente al 50% del total que se constatan al sumarse las nueve tipologías de cáncer que están más presentes en la población local. Además, aproximadamente el 23% de las personas que fallece en la provincia es por causa de algún tipo de cáncer, en donde el año 2013 fallecieron 728 personas, constituyéndose esta patología como la segunda causa de muerte a nivel local (29).



1.2.2. Calidad de vida en el cáncer avanzado

Una persona con cáncer avanzado es aquella que presencia una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que desde el punto de vista clínico se determina con diagnóstico histológico demostrado, tras haber recibido terapia estándar eficaz, escasa o nula respuesta a tratamiento activo, presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium, parámetros analíticos de mayor relación con una mortalidad

precoz como hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia, impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico relacionado con el proceso de morir, deterioro cognitivo, pronóstico vital limitado según criterio del especialista correspondiente, y percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida (7).

Esta calidad de vida representa la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (30), el concepto incluye entonces, términos afines como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad como el cáncer, en la que la persona puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades, afectando entre otras cosas su auto-concepto y el sentido de la vida (31).

En la actualidad, en las personas con diagnóstico de cáncer, al igual que en otros enfermos crónicos, el concepto de calidad de vida se analiza desde una perspectiva multidimensional, que pretende evidenciar el nivel de bienestar físico, psicológico y social relacionado con la enfermedad y el

tratamiento (32), lo que implica tener en cuenta la idiosincrasia de cada individuo, su cultura, percepción de la enfermedad, evolución y pronóstico. La multidimensionalidad del concepto de calidad de vida hace referencia a las áreas básicas que deben evaluarse; comprende el estado funcional - habilidades para laborar, tiempo libre, capacidad de desplazamiento, realización de actividades domésticas diarias-, síntomas producidos por la enfermedad y aspectos adversos del tratamiento -dolor y malestar, náuseas, vómito, adormecimiento y hormigueos de extremidades superiores e inferiores, malestar corporal general e insomnio, entre otros- y percepción de bienestar psicológico y emocional -cantidad y calidad de actividades, desempeño sexual, ansiedad, depresión, estrés, delirium, agresión, baja autoestima, sentimientos negativos o positivos, memoria, concentración y aprendizaje- (33).

Además por ser la calidad de vida una apreciación del individuo, se realiza la necesidad de incluir el elemento subjetivo en su valoración, que implica su percepción de bienestar, satisfacción en las distintas dimensiones de vida y con el tratamiento, recursos que estime poseer, y estrategias de afrontamiento que instrumente para hacer frente a las dificultades, entre otras tácticas (34).

Son diversos los motivos que pueden afectar la calidad de vida de una persona con diagnóstico de cáncer, no solo porque deben enfrentar cambios en la esfera física, o también social y psicológica, la toxicidad de la radioterapia y quimioterapia, y las complicaciones del tratamiento que además pueden tener un significativo impacto en la auto-imagen y en su bienestar social (35).

El surgimiento de una enfermedad en un miembro de la familia tiene por consecuencia numerosas alteraciones también en la estructura familiar. Cuando la enfermedad es el cáncer, la situación se agrava, por ser una enfermedad que estigmatiza y es temida por la población, en virtud del sufrimiento que causa a la persona y a la familia. El diagnóstico de cáncer afecta al individuo, a personas significativas y a los familiares que con él conviven, principalmente cuando son necesarios numerosos cuidados (36).

La labor del cuidador reconoce una gran carga emocional, social, de impacto del cuidado, estrés y depresión, marcados por la desorganización familiar por los numerosos cambios, la sobrecarga de los cuidados, fatiga, depresión, ansiedad, entre otras consecuencias, que afectan la relación transpersonal de persona con cáncer y cuidador, que trasciende en desmedro de la calidad de vida de todo el núcleo familiar (37).

1.2.3. Calidad de vida en el cuidador de una persona con cáncer

Está demostrado que la persona con cáncer avanzado requiere acciones más allá de las posibles de compensar por la unidad de cuidados paliativos convencional, en consecuencia es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de la persona. Más aún, la condición de cáncer avanzado sugiere la necesidad de proporcionar cuidados continuos e integrales tanto a la persona como a su familia, más allá en esta última, de la evaluación e intervención psicológica, pues la familia suele hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades de la persona, sobre todo por el desequilibrio inminente de los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia (38).

El cuidador familiar es aquel que atiende las necesidades físicas y emocionales del enfermo, siendo por lo general la esposa/o, hija/o, familiar cercano o alguien significativo, adquiriendo gran responsabilidad no solo de la atención directa de la persona con cáncer, sino también por su papel de reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (39), pues debido a que el cuidado domiciliario es muy demandante y requiere de mucho apoyo

para evitar la progresión de consecuencias derivadas de los cuidados constantes a largo plazo, como astenia, fatiga, sensación de fracaso, insomnio, estado depresivo, irritabilidad, entre otros (40,41) síntomas que afectan de mayor o menor manera su propia calidad de vida (42).

En general, su experiencia como cuidador presenta una sobrecarga intensa, afectando considerablemente su bienestar psicológico que lo llevan a la depresión y ansiedad, a la insatisfacción en áreas fundamentales de su vida personal y familiar (43). Las consecuencias que trae cuidar a una persona con cáncer avanzado pueden ser de altas a severas, pues en promedio se estima que las horas de atención diaria en promedio son de 13 o más horas, alterando las necesidades propias, destacándose la repercusión en la necesidad de evitar peligros, impactando en la función de trabajar y realizarse, e incluso en su nivel de nutrición, pues se sienten impotentes ante la condición terminal del familiar, han modificado sus actividades de ocio y dedican menos tiempo al cuidado personal (44).

Esta desfavorable calidad de vida del cuidador produce cambios en los patrones de conducta, socialización e integración familiar que tanto a nivel institucional como del trabajo que cumplen los profesionales de la salud, requiere de atención urgente y no seguir desplazando a un segundo plano a

quien lo cuida de manera informal, debido al impacto indirecto que supone esta condición sobre la misma persona con cáncer (45).

1.2.4. Teoría del Cuidado Humanizado de Watson

Para poder comprender la necesidad de cuidado humanizado que requiere la persona y familia con cáncer avanzado, que permitan mejorar las intervenciones que conlleven a un mejor acercamiento a la persona, que asienta ayudarlo a comunicarse, a expresarse, a tener una mejor involucramiento con su familia y su entorno, es necesario basarse en un marco teórico de Enfermería, que apoyándose en una filosofía del cuidado humanizado, realza la necesidad de que el profesional de enfermería sea científica/o y clínica/o, y además un agente humanitario y moral, que es lo que las personas valoran, que son los aspectos del cuidado que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se presta, conectando el cuidado humanizado y transpersonal (46). Este cuidado humanizado exige también la intuición y perspicacia de ir más allá de lo que las palabras dicen, interpretar en cierto modo las expresiones no

verbales de las personas, su rostro, sus manos, su postura, etc.

Dicha manera de valorar a la persona permite intervenir con medidas que sean más acotadas a lo que ella necesita, le interesa o le otorga significado.

De esta manera se le darán mejores herramientas en pro de su salud, con el fundamento del conocimiento y entendimiento de éste como ser humano.

Este estudio se basa en la Teoría del Cuidado Humanizado de Watson (47,48), la cual refiere que el cuidado es para la Enfermería su razón moral, no es un procedimiento o una acción, si no que el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre el profesional de enfermería y la persona. Señala que el cuidado humano debe basarse en la reciprocidad y debe tener una calidad única y auténtica. La/el enfermera/o es llamada/o a ayudar a la persona a aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo. Desde este punto de vista, el cuidado no solo requiere que la/el enfermera/o sea científica, académica y clínica, sino también, un agente humanitario y moral, como copartícipe en las transacciones de cuidados humanos.

En la teoría, su autora Jean Watson en 1985 expresa que las enfermera/os

pueden mejorar la calidad de los cuidados a las personas si se abren a la dimensión de la espiritualidad, formulando la filosofía y ciencia del cuidado, incorporando en sus fuentes teóricas autores como Nightingale, Henderson, Leininger, Gadow, Paplau Maslow, Heidegger, Erickson, Seyle, Lazarus, Whitehead, De Chardin, Sartre, además de la teoría feminista, la física cuántica, la filosofía perenne, y Emmanuel Lévinas, con bases sólidas en las ciencias y las humanidades, en una orientación fenomenológica, existencial y por sobre todo espiritual. Respecto a la conceptualización de las cualidades interpersonales y transpersonal en la labor enfermera/o, utiliza como fuentes teóricas las visiones de Carl Roger y otros psicólogos humanistas (49).

Entendiéndose como transpersonal aquello que trasciende o que va más allá de lo personal, unificando lo psicológico, biológico, social y espiritual, constituyendo el centro de la conciencia, energía y la intencionalidad, en el que residen los valores verdaderamente humanos, la inspiración divina, la creatividad y la tendencia hacia la trascendencia, es decir, hacia la experiencia del amor unitivo o no dual con toda la humanidad, con el cosmos y con Dios (50).

Watson cree en que las humanidades son la base para proporcionar

cuidados holísticos, pues ayuda al crecimiento personal, y sus componentes psico-dinámicos y humanos aplicados en el cuidado enfermero, junto a las asociaciones explícitas entre el amor y el cuidado, y lo sustenta en los 10 factores de cuidados enfermeros, desplegados del siguiente modo:

1. Humanista, el sistema de valores altruistas: el cuidado se basa en un conjunto de valores humanísticos altruistas y universales, como la bondad, empatía, preocupación y amor por uno mismo y los demás, surgiendo del compromiso y la satisfacción de dar, reforzadas por las creencias, la cultura y el arte. Consideraciones importantes en la investigación, para brindar un cuidado cercano y particular, empático a la persona y su familia, con el amor e involucramiento mutuos de una relación transpersonal.
2. Habilitar y mantener la fe y esperanza: se influencia y promueve la salud de la persona en forma honorable y respetuosa, nutriendo la fe y esperanza a través de las creencias profundas en un ser divino o superior. El enfoque humanizado de la investigación pone especial atención a las particularidades de cada persona con cáncer y familia, respetando primeramente los significados propios que ellos otorgan al cuidado humanizado y desde esa mirada en conjunto con las valoraciones

frecuentes dándole especial respeto a sus creencias respecto a la calidad de vida en salud.

3. Sensibilidad al yo y al otro: desarrollando la sensibilidad hacia los demás, primero reconociendo y sintiendo los propios sentimientos, permitiendo que evolucione la relación con la persona a través de estados emocionales. Siguiendo los ideales de Watson, se pretende a través del vínculo frecuente con la persona con cáncer y familia conocer sus distintivos, lográndolo a través de la sensibilidad y el reconocimiento de sus sentimientos en el seno íntimo de su hogar.
4. El desarrollo de ayudar y confiar en la relación de cuidado: a través de una relación de respeto y transpersonal del cuidado humano, la enfermera/o se introduce en la experiencia de la otra persona, uniéndose y conectándose a su espíritu, con mayor preocupación por la dignidad humana y la preservación de la humanidad.
5. Promover y aceptar la expresión de sentimientos negativos, positivos y emociones: deben reconocerse en el proceso del cuidado humano, los sentimientos, comportamientos, pensamientos y experiencias. Escuchando y honrando los sentimientos del otro, dando un significado especial a su historia en el proceso de su curación, visión que trata de

rescatarse en cada actividad que involucra esta investigación no tan sólo de la persona con cáncer, sino también de su familia.

6. Participar creativamente, individualizando, resolviendo problemas del proceso del cuidado: debe ayudar a tomar decisiones en forma creativa, utilizando todas las formas del saber, hacer y ser, para hacer del cuidado un proceso participativo, implicando el uso completo de sí mismos y las facultades, conocimientos, instintos, intuición, estética, tecnología, habilidades, estudios empíricos, ética y el saber personal y espiritual. Por lo mismo, la investigación busca a través de distintos medios acompañar a la persona con cáncer y su familia, para mejorar el proceso de cuidar.
7. Enseñanza y aprendizaje transpersonal: es una intencionalidad consciente de participar en auténticos procesos y relaciones de mutualidad y reciprocidad, donde la enfermera/o tiene a la persona de referente, capta el significado y la importancia de la información que da la persona, así como la oportunidad y disponibilidad de la persona por recibir información. Existencias que sólo pueden lograrse acercando el la relación del profesional de enfermería con la persona con cáncer y familia, condición que la investigación pretende profundizar.

8. Provisión de apoyo, protección y/o corrección mental, física, social y medio espiritual: involucrando la comodidad, privacidad, seguridad, limpieza y medio estético, reconociendo el medio ambiente como un lugar funcional, para rediseñar con el fin de promover la curación, armonía y atención integral, pudiendo incluso considerarse la enfermera/o como el medio ambiente, como un campo energético, vibratoria, integral con la persona y el exterior. Siguiendo estos lineamientos, la investigación busca el acompañamiento humanizado en el contexto domiciliario, es decir, en el ambiente más privado, seguro y confortable para la persona y familia.
9. Ayudar en la satisfacción de necesidades básicas, preservando la dignidad humana y la integridad: haciendo del acceso al cuerpo físico un proceso privilegiado e íntimo, tomando en cuenta que se toca también el espíritu, aquí todas las necesidades son igualmente importantes y valiosas. Para ello parte de la intervención se basará en las alternativas de valoración estándar, pues buscará identificar libremente las necesidades y prioridades peculiares de cada persona y su familia.
10. Tener en cuenta, estar abierto a las dimensiones existenciales, fenomenológicas y espirituales del cuidado y la curación: en donde la

experiencia humana y los fenómenos no se ajustan a lo convencional, pero siguen siendo reales para los afectados, proceso que honra al espíritu lleno de significados, creencias culturales, mitos, metáforas y vida interna subjetiva, como por ejemplo en la relación milagrosa de enfermera/o, persona y familia. De este modo, la investigación recoge el valor completo de la necesidad de humanizar el cuidado de la persona con cáncer y su familia, por medio de un acompañamiento, más allá de la sola asistencia (49).

De este modo los fundamentos filosóficos de la disciplina de enfermería, la moral y los factores del cuidado y los procesos propuestos, fomentan la evolución y profundización de la humanidad y sirvan para trascender (51).

La enfermera/o debe además de reconocer estos factores en su asistencia, incorporar medidas de prevención y fomento de la salud, ofrecer apoyo situacional, enseñando métodos de resolución de problemas y reconociendo las capacidades de superación y adaptación del ser humano.

Jean Watson reconoce que la tarea de enfermería se relaciona con la naturaleza misma de la humanidad, en momentos de desesperación, vulnerabilidad e incógnitas, enfrentándonos a los significados de la vida y la

muerte, pero tomando al ser humano de corazón y alma, en la dimensión espiritual del trabajo motivados por el amor, tanto humano como cósmico, que reside en nuestro interior y se cruza con el enfoque asistencial, siendo este poder emocional determinante en la dirección de la vida de otras personas que dependen ineludiblemente que estemos en el otro, manteniendo nuestra humanidad a un nivel muy profundo.

De esta manera se comprende la relación paciente- profesional de enfermería como un momento de atención energético, que irradia la reciprocidad y mutualidad, que trasciende tiempo, espacio físico y la confirmación y mantenimiento de nuestra humanidad y nuestra relación con el infinito.

Ayudando de esta actitud y valor hacia el otro a determinar el alcance y tono de su mundo, pudiendo comprenderlo por nuestro propio ser y actitud hacia él, llevando a la acción el cuidado compasivo, dando una perspectiva significativa sobre la naturaleza misma de nuestra humanidad, sostenida y nutrida a través del amor, la gracia, la belleza y profundidad de nuestras vidas.

Para contener estos fundamentos de la humanidad, Watson hace una nueva

relación en las nociones teóricas del cuidado transpersonal que son los siguientes:

- Cada pensamiento y cada elección que la enfermera/o hace, lleva la energía del espíritu en su propia vida y la de los demás.
- Nuestra conciencia, nuestra intencionalidad, nuestra presencia, marca la diferencia, para bien o para mal.
- El cuidado y el amor engendra amor y cuidado.
- El acto bondadoso y compasivo de la sanación, fecunda amor a sí mismo y a los demás.
- El cuidado transpersonal convierte a las enfermeras/os en transformadores, liberadores para vivir y practicar el amor y el cuidado en la vida cotidiana de una manera no ordinaria.

Además Watson entrega herramientas para entrar en este nuevo espacio de amor y cuidado, donde las manos y el corazón sostienen el infinito de nuestra humanidad, considerando las siguientes prácticas:

- La suspensión de la función y la condición, tras respetar a cada persona, sus talentos y dones.

- Hablar y escuchar sin juzgar, el trabajo centrado en el corazón y el espacio.
- Trabajar hacia el sentido común y valores comunes.
- El escuchar con compasión y el corazón abierto, sin interrumpir, escuchar otra historia es un regalo de la sanación de uno mismo.
- Aprender a ser acogedores, dando silencios para la reflexión, la contemplación y la claridad.
- Reconocer que el cuidado transpersonal de la práctica trasciende los egos y conecta de humano a humano, de espíritu a espíritu, en la vida y el trabajo.
- En honor a la realidad de que somos parte de cada viaje, todos estamos en nuestro propio camino hacia la curación como parte de la infinitud de la condición de ser humano, cuando se trabaja para sanar a sí mismo, se contribuye a la curación de los demás (52).

Los puntos de vista de Watson referentes a la vida, muerte, cambio, salud, curación, cuidado, integridad, dolor, sufrimiento, etc. aumentan el compromiso con el rol de enfermería y su misión, como pacto ético con la sociedad en el mantenimiento del cuidado humano, en honor a la vida a la experiencia del yo y el otro, en busca de la trascendencia y preservación de

la humanidad, ayudando a sostener la dignidad humana, la unidad del ser, el mantener al otro en su totalidad. Para lo cual enfermería debe hacer explícito el pacto con las personas con conocimientos, valores, ética, prácticas de expertos en el cuidado, la curación, la salud, la vida y los fenómenos de la experiencia humana. Hacer más explícito que las experiencias humanas son un fenómeno espiritual, filosófico, ético y moral, porque se está trabajando con los procesos de la vida, la fuerza vital, la energía vital y el alma de los demás.

Para hacer una visión más profunda y comprometida éticamente con las dimensiones humanas, los procesos de la vida en el cuidado de enfermería, el arte y el contexto de las ciencias, deben ser una evocación manifiesta de amor, y el cuidado ampliando la conexión existencial y espiritual que viven los procesos de las experiencias humanas.

Tanto el trabajo de Watson como de otros autores invitan a desarrollar la disciplina de enfermería con énfasis en el ser humano de un modo holístico en la satisfacción de necesidades, tomando a la persona como una unidad indisoluble donde la parte biológica, psicológica, social y espiritual no pueden ordenarse o priorizarse, se deben abordar con la máxima comprensión, sintiendo lo que el otro quiere decir a través de su voz, su

rostro y las interpretaciones propias de su situación de salud, por sobre todo, dejando el prejuicio y la discriminación.

El cuidado entendido como ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona, es una manera de relacionarse con alguien que implica desarrollo, que necesita del profesional de enfermería, exige para esta responsabilidad y un cierto involucramiento afectivo con la persona, por lo que las intervenciones deben ser transpersonales, que busquen comprender el significado que la persona otorga a su situación de salud y ayudarlo en el mejor entendimiento de esta, a sobrellevarla, a controlarla, aceptarla o curarla (53).

Para el entendimiento de este significado se hace imprescindible mejorar las intervenciones que permiten acercar a la persona, que lo ayuden a comunicarse, a expresarse a involucrarnos con su familia y su entorno, pero también exige la intuición y perspicacia de ir más allá de lo que sus palabras nos dicen e interpretan en cierto modo sus expresiones no verbales, su rostro, sus manos, su postura, etc. Así, dicha manera de valorar a la persona permitirá intervenir con medidas que sean más acotadas a lo que ella necesitan, les interesa o le otorga significado, de esta manera se le dará mejores herramientas en pro de su salud, que si bien tiene fundamentos

éticos en lo que se debe hacer como profesionales, involucra lo que moralmente se quiere para la persona, con el fundamento del conocimiento y entendimiento de este como ser humano, que es lo que las personas valoran, aspectos del cuidado que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se presta, conectando el cuidado humanizado y transpersonal (46).

El cuidado humanizado entonces exige al profesional saber escuchar e interpretar lo que quiere exteriorizar la persona, respetarlo por sobre cualquier creencia, cultura, etnia, religión, etc. pero con compromiso ético y amor a la dignidad humana, que sea más que un buen trato o satisfacción usuaria, sino entender que es el otro el que necesita ser cuidado y al cuidarlo el equipo de enfermería y el usuario obtienen frutos, en donde se aprende y se crece en conjunto (54).

La institucionalización de la salud junto con los egos y el lucro en el que se han envuelto, ha puesto en riesgo la humanización en el cuidado de persona, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas del cuidado de salud en el mundo se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales

de enfermería, como un llamado a que enfocemos en la práctica diaria la atención a la persona proporcionado a través de cuidados humanizados (55).

En la teorización realizada por Watson, en la relación enfermera/o y paciente debe distinguirse el cuidado como valor humanitario y compromiso moral con protección a la dignidad humana, hace referencia a que la promoción de la salud por medio de la enseñanza y aprendizaje, es un factor del cuidado que permite una mayor interacción entre la enfermera, paciente y familia, y debe desarrollarse en el aspecto físico y cognitivo, que trabaje el interior espiritual de la persona, considerando que es necesario incorporar la ciencia del cuidado, con la división de los cuidados de orden superior, que son aquellas necesidades psicosociales, interpersonal e intrapersonal, en marco de las necesidades de integración y autorrealización, y las de orden inferior en aquellas biofísicas y psicofísicas, en base a las necesidades de supervivencia y funcionales, a esto debe agregar en énfasis en la fe, la espiritualidad y la esperanza en los momentos en que se deben enfrentar situaciones difíciles de salud, con un entorno terapéutico que involucre lo biológico, emocional, espiritual y social, y que busque dar soluciones a las cuestiones existenciales y ayude a desarrollar las potencialidades de la persona sobre todo a través del diálogo en la

expresión de sentimientos positivos y negativos, de esta manera verlo como ser humano completamente integrado funcionalmente, cuidado, respetado y comprendido, susceptibles para vivir problemas y crisis, pero con herramientas para sobrellevarlas.

Con el propósito de distinguir el cuidado como valor humanitario y compromiso moral con protección a la dignidad humana, es preciso buscar y medir nuevas formas de apoyar los cuidados en la persona con cáncer avanzado en la enfermería domiciliaria, reconociendo las condiciones de crisis o susceptibilidades en el proceso de estar con una enfermedad avanzada para la persona y su familia.

1.2.5. Evidencia empírica

La evaluación de calidad de vida en las personas con cáncer avanzado ha sido ampliamente estudiado, sin embargo, son muy escasos los estudios que miden cómo esta se ve afectada por alguna intervención de enfermería o de los cuidados recibidos. Aquí se presenta un estudio que pretende alcanzar

un objetivo similar al propuesto en el estudio.

En un ensayo controlado aleatorio en Estados Unidos el año 2015, de una intervención de carácter psico-educacional basada en una pagina web de atención colaborativa para pacientes con diagnóstico de cáncer, en conjunto con una mayor atención en consulta por 2 meses y contacto telefónico cada dos semanas, que incluía a pacientes y cuidadores familiares por 6 meses. Con los objetivos de conocer la prevalencia de notificación por parte del paciente de síntomas individuales y múltiples, probar la eficacia de un tratamiento basado en la web de intervención colaborativa en la reducción de estos síntomas para personas con cáncer avanzado y probar la eficacia de la intervención respecto a los cambios en biomarcadores y de estrés y depresión del cuidador.

Los contenidos de la web incluyeron información sobre depresión, dolor, fatiga, nauseas, vomito y sueño, un área de autogestión para reportar síntomas y monitorearlos, un diario, una sala de chat, biblioteca audiovisual con técnicas de relajación y educativos, más otra biblioteca de recursos con otros temas de interés. Los coordinadores del cuidado eran maestros y terapeutas de doctorado capacitados y con experiencia en la evaluación y tratamiento de pacientes con diagnóstico de cáncer, con quienes los

pacientes tenían controles presenciales y contacto telefónico. La atención habitual mejorada incluyó la atención más frecuente proporcionada por el equipo médico en evaluación de los síntomas y exámenes sanguíneos.

Con la participación de 261 pacientes, en su mayoría hombres mayores de 61 años, más del 90% tuvo acceso a toda la intervención y uso de página web, reportando la presencia de uno o más síntomas, entre ellos depresivos, de dolor y fatiga moderada a severa. Se observó en general que aquellos pacientes incluidos en esta atención habitual mejorada e intervención colaborativa, presentaron reducción del dolor, reducciones de la fatiga, cambios estadísticamente y clínicamente significativos en la calidad de vida general con un gran tamaño del efecto de 0,99 desde el inicio hasta los 6 meses de seguimiento ($t(16) = -2,19$, $P = 0,05$), observándose además una tendencia hacia la significación con respecto a la asociación entre la calidad de vida general con la mejoría de todos los síntomas. En el caso de los cuidadores se encontraron reducciones en sus niveles de estrés y depresión, sumándose que la calidad de vida del paciente es un predijo significativo para la presencia de síntomas depresivos en el cuidador desde los 2 meses de seguimiento (56).

Entre el año 2010 y 2013 en Estados Unidos, un estudio determinó el efecto

del inicio temprano o tardío de una intervención de cuidados paliativos en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado, la intervención consistía en coaching telefónico con entrenador de enfermería de cuidados paliativos de práctica avanzada, una primera sesión con el cuidador abordando características de su papel, definición de cuidados paliativos y de apoyo y resolución de problemas; una segunda sesión de autocuidado del cuidador en alimentación, ejercicio y relajación, además de la asociación efectiva en la evaluación y manejo de los síntomas del paciente; una tercera sesión de construcción de equipos de apoyo, toma de decisiones y planificación de atención avanzada, con seguimiento mensual con un entrenador enfermero asignado que promueve el intercambio abierto de sentimientos y una llamada de duelo temprano, después de la inscripción si eran del grupo de intervención temprana, o tres meses después en aquellos del grupo de intervención tardía, finalmente todos recibían la intervención, para ofrecer condolencias si el paciente ya ha fallecido durante el proceso y resolver los problemas del duelo. De los hallazgos se rescata que los cuidadores familiares tenían en promedio 60 años, la mayoría eran mujeres blancas, encontrándose diferencias en las puntuaciones de depresión que favorecen al grupo de intervención temprana, sin encontrar diferencias

significativas en la calidad de vida (diferencia de medias, -2, SE, 2,3, $d = -13$, $P = 0,39$) o carga (objetivo: diferencia de medias, 0,3, SE, 0,7, 0,64; esfuerzo: diferencia de media, -5; SE, 0,5; $d = -2$; $P = 0,29$; demanda: diferencia de media, 0; SE, 0,7; $d = -01$; $P = 0,97$) (57).

Con el objetivo de determinar el efecto de una intervención dirigida por enfermería sobre la calidad de vida, la intensidad de los síntomas, el estado de ánimo y el uso de recursos en pacientes con cáncer avanzado, un ensayo controlado aleatorio realizado entre el 2003 y el 2008 de 322 pacientes, en Estados Unidos. La intervención consistía en 4 sesiones educativas mensuales y sesiones de seguimiento mensual hasta la etapa del duelo, realizado por enfermeros de practica avanzada, en base en la activación del paciente, la autogestión y el empoderamiento, la toma de decisiones, incluyendo el contacto para dudas y las correspondientes remisiones a otros profesionales o redes de la comunidad si lo amerita, se invito a los cuidadores a un grupo de servicios médicos compartido. Los efectos estimados del tratamiento (intervención menos atención habitual) para todos los participantes fueron una media (SE) de 4.6 (2) para la calidad de vida ($P = .02$), -27.8 (15) para la intensidad de los síntomas ($p = 0.06$) Y -1,8 (0,81) para el estado de ánimo deprimido ($P = 0,02$). Los efectos de tratamiento

estimados en los participantes que fallecieron durante el estudio fueron una media (SE) de 8.6 (3.6) para la calidad de vida ($P = .02$), -24.2 (20.5) para la intensidad de los síntomas ($P = .24$) Y -2,7 (1,2) para el estado de ánimo deprimido ($P = 0,03$). Concluyendo que en comparación con los participantes que reciben atención oncológica habitual, los que recibieron una intervención dirigida por enfermeras y cuidados paliativos dirigidos a la coordinación física, psicosocial y de atención proporcionada simultáneamente con atención oncológica tuvieron puntuaciones más altas en cuanto a calidad de vida y estado de ánimo, sin mejoras en los puntajes de intensidad de los síntomas o días reducidos en el hospital o en la UCI o en las visitas al departamento de emergencias (58).

Específicamente en la evaluación de la calidad de vida y la satisfacción de personas con cáncer y familiares respecto a los cuidados paliativos recibidos, como un indicador de impacto, se presenta en un estudio llevado a cabo el 2008 en España, con diseño ex post, en un grupo de 130 enfermos atendidos en un hospital universitario, que muestra cómo se incrementan o preservan doce de trece dimensiones de calidad de vida y satisfacción al cabo de un mes de intervención paliativa. A través de un modelo matemático, el estudio logra una dimensión única de cambio, y otras que

aportan al cambio global. El análisis estadístico demuestra que la variable con influencia decisiva en ese cambio es la propia intervención paliativa.

Seis de trece indicadores de calidad de vida y satisfacción ofrecen cambios favorables medianamente o muy significativos (cambios de humor o comportamiento, sintomatología física, adaptación a limitaciones funcionales, independencia en el autocuidado, limitaciones por el dolor en las actividades, interferencia del dolor en el descanso). Muchos indicadores no alcanzan significación porque son favorables desde el mismo inicio o porque presentan casillas pequeñas para el procesamiento del test, pero su tendencia refleja el impacto de la mejoría de las afectaciones con la intervención de cuidados paliativos (59).

Recientemente en el año 2015, De la Cruz y Torres realizaron un estudio con diseño cuasi-experimental denominado “Intervención educativa de enfermería en prácticas de cuidados paliativos en el cuidador familiar de personas con enfermedad terminal”, con el objetivo de determinar el efecto de la intervención en cuidadores de pacientes en la capital peruana, estableciendo que la intervención basada en la enseñanza de buenas prácticas del cuidado hacia pacientes con enfermedad terminal desde la mirada de la enfermería, logró significativamente mejorar la calidad del

cuidado con mejoramiento de las prácticas de inadecuadas a medianamente adecuadas y adecuadas, por medio de una guía de observación aplicada antes y después de la intervención, que contemplaba la dimensión de apoyo emocional, espiritualidad, dolor, alimentación, eliminación, higiene, confort y seguridad. Finalmente concluyendo que la intervención educativa incrementa las prácticas en los cuidadores principales en multiplicidad de necesidades de la persona, lo cual favorece los cuidados paliativos para brindar calidad de vida en la enfermedad terminal (15)

Otros estudios demuestran la eficacia de una intervención pero en una dimensión específica relacionada con la calidad de vida del paciente con cáncer. En el año 2015, Urrego et al. publicaron el estudio denominado “desarrollo de una intervención centrada en espiritualidad en pacientes con cáncer”, cuyo objetivo central fue diseñar una intervención en espiritualidad que estimule la búsqueda y construcción de sentido y que pueda ser aplicada en personas colombianos con cáncer, logrando que la intervención fuera satisfactoria, pudiendo ser adecuado incluso en otras enfermedades terminales, explorando principalmente el concepto de sentido de vida, descubrir la relación entre los hechos significativos en su historia de vida y su aporte con la construcción del sentido de vida, reflexionar acerca de la

influencia de las personas que le rodean, fortalecer los vínculos afectivos, diferenciar los componentes de la vida que pueden o no ser significativos, explorar el humor en la vida cotidiana y descubrir el sentido de la vida a pesar de la amenaza de la muerte, determinando entre otros hallazgos, que en el orden interno hay cuatro puntos de relevancia, la familia, los momentos importantes, las reflexiones para compartir y las metas planteadas, en general reafirmando el propósito de su vida así como la huella que ellas quieren dejar en las personas que le rodean (60).

Rojas y Krauskoff en el año 2012, desarrollaron una intervención psiquiátrica en un centro clínico del cáncer en Chile, con el objetivo de mostrar los resultados iniciales obtenidos con la participación activa de psiquiatras, puesto que los personas con cáncer, específicamente de mama, presentaban porcentajes mayores de depresión, seguido por las personas con cáncer de pulmón y linfoma, profundizando la intervención en lo depresivo, en la presencia de auto-reproches, las ideas de culpa, la inhibición psicomotora y trastornos de sueño, logrando a través de esta comunicación más continua paciente y profesional de salud, la expresión emoción de sentimientos de temor y apremio a distintas situaciones asociadas a la enfermedad, pudiéndose identificar y tratar oportunamente los cuadro

psiquiátricos derivados del impacto psicológico del diagnóstico y de los tratamientos médicos propuestos, importante considerando que la depresión pone en riesgo la vida (61).

En otro estudio realizado el año 2011 por Gutiérrez et al. con el objetivo de determinar el efecto de la intervención educativa en las pacientes con citología alterada, negadas al seguimiento en consulta de patología de cuello cervico-uterino, encontrando entre los resultados principales predominio como inasistentes a los pacientes de escolaridad secundaria y el grupo de edad más afectado fue el de 35-39 años. Las causas fundamentales de inasistencia fueron la despreocupación y el temor, con este diagnóstico la intervención educativa demostró ser efectiva pues se elevó el nivel de conocimientos de las pacientes y se reincorporaron al programa la mayoría de ellas (62).

Recientemente en el año 2017, Catania et al. En Italia, se plantearon el objetivo de modelar y determinar la viabilidad de una intervención compleja de enfermería centrada en la evaluación de la calidad de vida en personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos, utilizando como método la evaluación de la intervención a través de un grupo de comparación cuasi experimental no equivalente antes y después del diseño

del estudio, en pacientes hospitalizados en unidades de cuidados paliativos, son una muestra de 39 profesionales de la salud y 46 pacientes con cáncer avanzado, difundiendo los alcances de la intervención esperando que genere en su fase de implementación mejoras en la calidad de vida, para ello sustenta teórica y empíricamente, la necesidad de ejecutarla en base a varios componentes, tales como desarrollar un modelo conceptual basado en los principios de evaluación de la calidad de vida en cuidados paliativos de la OMS, garantizando que los planes de tratamiento y las evaluaciones se centren en el paciente, educar al personal sobre temas de calidad de vida y sobre intervenciones que la promuevan, seguimiento individual de los pacientes, discusión clínica durante las sesiones informativas del personal, hasta con la medición de la calidad de vida, interactuar cara a cara entre enfermera/o-paciente- familia (63).

Ruiz et al. En un estudio para evaluar la efectividad de la intervención enfermera en la calidad de vida de las personas con cuidados paliativos domiciliarios. Realizaron una revisión sistemática, consultando las bases de datos PUBMED, CUIDEN, CUIDATGE, JBI, CINAHL, ENFISPO, PSYCINFO, EMBASE, LILACS, COCHRANE, TESEO y OPENGREY, analizándose un total de 721 artículos científicos publicados entre 2003 y

2013. Determinado para la relación calidad de vida antes y después de la intervención paliativa a domicilio, un estudio experimental y 4 cuasi-experimentales que estudiaron la variación en la calidad de vida tras realizar una intervención específica de cuidados paliativos. En estos, parte del personal especializado en cuidados paliativos eran enfermeras/os. Entre los cuidados de la intervención, orientados al control sintomático, estaba un servicio de atención telefónica 24/7, apoyo psicosocial, y la coordinación de los cuidados con los profesionales sanitarios locales. Los resultados mostraron una mejoría estadísticamente significativa de la calidad de vida, así como de otras variables como calidad de vida de los cuidadores principales, mejor control de síntomas y disminuir la carga percibida de enfermedad. Otro estudio evaluó la calidad de vida de 63 pacientes oncológicos una semana antes y aproximadamente 2 semanas después de la intervención. Esta consistía en el seguimiento del paciente por parte de un equipo de cuidados paliativos domiciliarios formado por 7 enfermeras a tiempo completo y 2 médicos a tiempo parcial, todos ellos especializados en cuidados paliativos, en coordinación con otros profesionales como fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales. Las enfermeras mantenían contacto telefónico semanal con el paciente y su familia y, en caso necesario,

realizaban visitas domiciliarias con provisión de cuidados individualizados: quimioterapia, control de síntomas, apoyo emocional y psicosocial, etc. Mostrando los resultados nuevamente una mejoría significativa de los resultados de calidad de vida global, así como en variables asociadas: estado de salud físico, mental y satisfacción con el cuidado recibido. Por último, incluyeron un estudio de a 46 pacientes con enfermedad avanzada, que evaluó la calidad de vida previamente a una intervención y en visitas posteriores cada pocos meses. La intervención consistió en el seguimiento por parte de un equipo de cuidados paliativos domiciliarios -médico, enfermero, gestor de casos, psicólogo-sacerdote, intérpretes y voluntarios- para reducir el sufrimiento emocional, espiritual y físico experimentado por pacientes y cuidadores. Los resultados muestran en general una mejora de ítems de calidad de vida, excepto en el apartado de relaciones interpersonales, además de una reducción significativa de las visitas a urgencias, así como un aumento sustancial del uso del documento de voluntades anticipadas (64).

Poort et al, con el propósito de evaluar el efecto de las intervenciones psicosociales para la fatiga en adultos con cáncer avanzado en cuidados paliativos, en el año 2017 realizó un meta-análisis, realizando búsquedas en

las siguientes bases de datos: CENTRAL, MEDLINE, Embase, CINAHL, PsycINFO y siete registros de ensayos clínicos y listas de referencias de artículos. Los hallazgos no apoyaron la efectividad de las intervenciones psicosociales para reducir la fatiga después de la intervención (diferencia de medias estandarizada (DME) -0,25, intervalo de confianza (IC) del 95%: -0,50 a 0,00; no significativo; 535 participantes, 12 estudios; evidencia de muy baja calidad). Los primeros hallazgos de seguimiento sobre la fatiga sugirieron beneficios para los participantes asignados a la intervención psicosocial en comparación con el control (DME -0.66, IC del 95%: -1.00 a -0.32; 147 participantes, cuatro estudios; pruebas de muy baja calidad), que no se sostuvieron en el segundo seguimiento (DME -0,41, IC del 95%: -1,12 a 0,30; no significativo; pruebas de muy baja calidad).

Asimismo, los resultados obtenidos revelaron pruebas de muy baja calidad sobre la eficacia de las intervenciones psicosociales para mejorar el funcionamiento físico después de la intervención (DME 0,32; IC del 95%: 0,01 a 0,63; 307 participantes, siete estudios), no apoyando la efectividad de las intervenciones psicosociales para mejorar el funcionamiento social (diferencia de medias (DM) 4,16; IC del 95%: -11,20 a 19,53; no significativo; 141 participantes, cuatro estudios), función del rol (DM 3,49;

IC del 95%: -12,78 a 19.76; no significativo; 143 participantes, cuatro estudios), funcionamiento emocional (DME -0.11, IC del 95%: -0.56 a 0.35; no significativo; 115 participantes, tres estudios), o funcionamiento cognitivo (DM -2.23, IC del 95% 12,52 a 8,06; no significativo; 86 participantes, dos estudios) después de la intervención. Concluyendo que la evidencia es insuficiente para determinar los beneficios de las intervenciones psicosociales proporcionadas para reducir la fatiga en pacientes adultos con cáncer avanzado que reciben tratamiento contra el cáncer en cuidados paliativos (65).

En relación a la calidad de vida de los cuidadores, en el año 2009 López et al, en un Centro de Salud Urbano en España, estudio el rol del cuidador, con el objetivo de conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de utilización de los recursos sanitarios, a través de un estudio observacional y analítico de casos y controles, conformado por 156 cuidadores principales y el grupo control por 156 personas adscritas al centro de salud, midiendo en específico características clínicas y sociodemográficas, datos relativos al rol de

cuidador (parentesco, tiempo de desempeño del rol de cuidador, etc.), sobrecarga del cuidador (escala de Zarit), frecuentación, salud percibida, calidad de vida subjetiva (cuestionario de salud de Nottingham), presencia de sintomatología, ansiedad y depresión (EADG-18), función familiar (APGAR familiar y apoyo social percibido (cuestionario de Duke-UNC).

Como resultado el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21). La frecuentación media en el último año fue de 8,37 visitas/año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas/año en el grupo control ($p < 0,01$). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente. Concluyendo que existe la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las

intervenciones con las características y necesidades específicas de cada cuidador (66).

Para el año 2018 en Cuba, Lorenzo, Mirabal, Rodas y Alfaro, implementaron una intervención educativa sobre la calidad de vida y satisfacción de cuidadores primarios de pacientes con cáncer, por medio de un estudio observacional descriptivo, transversal y de intervención educativa, en una muestra de 42 cuidadores primarios de los pacientes con cáncer, con una la evaluación de la calidad de vida a través de el instrumento empleado para la valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares (ECVS-FC), y luego según las necesidades identificadas y el nivel de conocimiento obtenido tras la aplicación de los instrumentos, llevando a cabo un programa de intervención educativa, con una sesión semanal por un período de seis semanas y 60 minutos en cada encuentro. Determinando que existía afectación en la totalidad de las dimensiones básicas de calidad de vida y escasos conocimientos sobre atención paliativa en los cuidadores, que luego de aplicar la intervención educativa se logró la mejoría de la calidad de vida, la satisfacción y el conocimiento de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer (67).

1.3. OBJETIVOS

1.3.1. Objetivo general

Evaluar el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de cuidado de Enfermería en domicilio, en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su familia.



1.3.2. Objetivos específicos

- Determinar el nivel de la calidad de vida y las características de salud de las personas con cáncer avanzado y de su cuidador familiar antes y después de la intervención de acompañamiento humanizado.
- Explorar el significado del cuidado humanizado percibido por el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado, antes de la intervención de acompañamiento humanizado.

- Comparar las diferencias en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y la de sus cuidadores familiares pre y post intervención de acompañamiento humanizado.
- Identificar la relación entre la calidad de vida y el estado de funcionalidad de la persona con cáncer y la calidad de vida del cuidador familiar.
- Analizar la magnitud del efecto de la intervención en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su cuidador familiar.



1.4. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

La calidad de vida aumenta en la persona con cáncer avanzado y de su cuidador familiar después de la intervención de acompañamiento humanizado del cuidado.



1.5. VARIABLES DEL ESTUDIO

1.5.1. Variable dependiente

- Calidad de vida relacionada con la salud.
- Percepción del cuidado humanizado.

1.5.2. Variables independientes



- Intervención de acompañamiento humanizado de cuidado de Enfermería en domicilio.
- Características sociodemográficas y de salud.

Definición de las variables operativa y nominalmente en el Anexo A.

2. MATERIAL Y MÉTODO

Diseño mixto de tipo concurrente anidado, según criterio de complementariedad (cual+CUAN). También desde el abordaje cuantitativo corresponde a un diseño cuasi-experimental de pre y post test. Y desde el abordaje cualitativo corresponde a un diseño fenomenológico interpretativo según Heidegger.

Las características del estudio son las siguientes:

- Nivel de interacción: se llevó a cabo la comparación y mezcla durante el análisis.
- Prioridad del método: el método cualitativo va incrustado dentro del método cuantitativo que tiene carácter de central.
- Control: se hizo recolección simultánea de datos al principio de la intervención y se continuó con el método cuantitativo hasta el final del proceso.
- Mezcla: se cuantificó los datos cualitativos examinados, considerando su sentido y significado, concibiendo temas que reflejan tales datos, visualizados como categorías. Básicamente se realizó un análisis

interpretativo, identificando dimensiones centrales del fenómeno, que completaron la condición experimental del abordaje cuantitativo para los efectos posteriores de esta en la calidad de vida de las personas con cáncer y los cuidadores familiares.

- Resultados e inferencias: se realizó por cada método según peso del enfoque, es decir, cuantitativo primero y cualitativo segundo. Al principio de todo el proceso de mixtura se realizó la unión de los datos, donde se visualizan explícitamente los dos conjuntos de resultados en un análisis complementario (68-70).

La integración entre los métodos, se realizó al inicio del programa de intervención, con la denominada primera medición, en conjunto con evaluar la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado y la calidad de vida del cuidador familiar, también a ambos se les realizó una pregunta en profundidad, previo a aplicar de los cuestionarios de calidad de vida, relacionada a la percepción del cuidado humanizado.

Para explorar en profundidad las implicancias del cuidado humanizado en la calidad de vida del paciente y su cuidador familiar, se realizó el análisis por separado, desde los enfoques cualitativos y cuantitativos.

2.1. MÉTODO CUALITATIVO

El abordaje fenomenológico hermenéutico concibe la existencia de una manera de ser en un mundo socio-histórico, donde la “dimensión fundamental de toda conciencia humana es histórica y sociocultural y se expresa por medio del lenguaje” (71). Su consideración en el estudio, se debió a la necesidad de emplear un tratamiento metodológico más personal e intersubjetivo que favoreciera el sentido de la investigación, a partir de la manifestación de los significados de las personas con cáncer avanzado, atendiendo al conjunto de sus interacciones, profundizando en su experiencia vivida, comportamientos, sentimientos, interpretaciones y atributos a la calidad, que propiciara cuidados más acordes a la verdad humana, puesto que se cree existe “fracaso al ejecutarlo con las concepciones predeterminadas, fragmentadoras, selectivas y autoritarias” (72).

La distinción principal de este enfoque radica en la consideración de que las presuposiciones no se deben de eliminar o suspender ya que constituyen la posibilidad de la comprensión o el significado (71). Por lo tanto este

método investigativo buscó entender el fenómeno del cuidado humanizado en sus propios términos, entendiendo los significados, hábitos y prácticas, fundamentándose en los supuestos filosóficos de que los seres humanos tienen su mundo, que la persona es un ser para quién las cosas tienen significado, la persona es un ser autointerpretativo, la persona como corporalidad y como un ser temporal (73).

2.1.1 Marco Muestral



Población y/o Universo: Todos los usuarios inscritos en el Programa del dolor y cuidados paliativos con diagnóstico de cáncer avanzado de mama, estómago y próstata, y sus cuidadores principales, que sumaban 47 personas en total, del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, inscritos de enero a agosto del 2017.

Unidad de Análisis: La diada conformada por el usuario con diagnóstico de cáncer avanzado de estómago, mama o próstata y su cuidador familiar inscrito en el Programa del dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico

Herminda Martín de Chillán durante el año 2017.

Muestra: Conformada por un muestreo intencionado de todos aquellos usuarios inscritos en el Programa del dolor y cuidados paliativos en conjunto con sus cuidadores principales, según los criterios de inclusión y exclusión, ya mencionados en la presentación de la metodología cuantitativa.

Por ende, se invitó a participar en el estudio, a todos aquellos que cumplieran con el criterio diagnóstico de cáncer de próstata, mama o estómago, y que frecuentaron o se contactaron con el PADyCP, proceso que demoró 1 mes y medio para poder incluir a todas las personas atendidas. Conforme en el proceso, hubo 6 defunciones y 4 ingresos (De los diagnósticos de cáncer de la muestra, entre Agosto y Octubre del 2017).

Con el consentimiento de los participantes, se realizaron 32 visitas domiciliarias descritas como “primer encuentro”, en las cuales se pudo evaluar presencialmente los criterios de elegibilidad, de acuerdo con ello, se excluyeron a 6 personas con cáncer avanzado por condiciones físicas y cognitivas no compatibles (3 por deterioro físico avanzado, 2 por demencia y 1 por alcoholismo en etapa aguda), a 3 por contar con cuidadores no

familiares remunerados y 1 negativa a incluirse en el estudio, por cambio de domicilio. La muestra inicial, para entonces quedo conformada por 22 diadas paciente-cuidador.

Finalmente, se consideró 13 diadas de usuarios con diagnóstico de cáncer avanzado y cuidadores familiares. La saturación de la muestra fue alcanzada en la entrevista número 7, sin embargo, la consulta de la pregunta norteadora se realizó a todos los participantes del estudio correspondiente a 17 diadas usuario-cuidador, con el propósito de corroborar los aspectos en discursos anteriores y recoger historiales de relevancia, en la cualificación dispar o fuera de lo común.



2.1.2. Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información

En el primer encuentro con las familias de los participantes en su contexto del hogar, se inicia la relación investigador-usuario-cuidador, con las presentaciones personales, el detalle y consideraciones generales de la intervención de cuidado y los enfoques de la investigación, se explica que se le realizaran a ambos participantes una serie de preguntas que deben

responder con su experiencia y conexión con el cuidado de enfermería recibido en el Programa de alivio del dolor y cuidados paliativos, a cargo del Programa de la comuna, recalcando que las profundizaciones de sus respuestas deben enmarcarse en la atención de enfermería principalmente.

Una vez cómodos y dispuestos a la entrevista, se activa el modo de grabación de voz del dispositivo electrónico para el registro genuino de la respuesta dada a la pregunta norteadora en la entrevista en profundidad, que se enuncia ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería en domicilio?. Disponiéndose a escuchar la respuesta de quién deseara darla primero, ya sea cuidador o usuario, dando posterior espacio a que la otra parte de la diada diera sus impresiones, focalizando la pregunta hacia el significado del cuidado humanizado, del trato amable o digno de este, que es recibido desde el profesional de enfermería. Generando las respuestas en orden al azar, en las entrevistas transcritas y anexadas adjunto (Anexo B).

Instrumento recolector de datos:

- Entrevista a profundidad: para adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, miedo, satisfacciones, etc. significativas y relevantes para el entrevistado, construyendo paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro, se llevó a cabo en un encuentro cara a cara entre el entrevistador y el informante, reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias y situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (74). En esta técnica, el entrevistador es un instrumento más de análisis, explora, detalla y rastrea por medio de una pregunta, cuál información más relevante para los intereses de la investigación (75).

En este caso, la pregunta norteadora fue ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de Enfermería a domicilio?, posteriormente sólo se direccionaron las respuesta hacia el entendimiento de la pregunta con el término opcional de cuidado humanizado a trato amable de enfermería. Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas literalmente, luego presentadas a las personas para garantizar que se

había captado lo referido por ellos y se sienten interpretados en el escrito, clarificar algunas ideas y obtener información que no ha sido prevista.

- Observación en domicilio: que se llevó a cabo de una forma no solo deliberada y consciente, sino de un modo sistemático, ordenando las piezas, anotando los resultados de la observación, describiendo, relacionando, sistematizando y, sobre todo, tratando de interpretar y de captar su significado y alcance (76), en el transcurso de las visitas de enfermería en marco de la intervención, se hizo notas de las características observadas en la relación transpersonal enfermero-paciente-cuidador familiar, en el vínculo cotidiano del cuidado de la persona con cáncer avanzado, de esta manera se recolectó mayor información que aportó a la comprensión de la situación que ella vive. El registro se hizo de lápiz y papel, donde se describió la acción observada, focalizando la atención en las situaciones de relevancia y significado para la comprensión del fenómeno (77).

Rigor científico:

Durante toda la investigación y para asegurar la coherencia y credibilidad

de la misma, se tuvo presente los estándares presentados por Guba y Lincoln, para asegurar el rigor científico del estudio cualitativo. Los principios que considera son la credibilidad que se logra cuando la información recolectada produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten, siempre desde la mirada de los informantes, la investigación debe captar como este conoce, cree y concibe su mundo, a través de un proceso reflexivo que permita describir e interpretar los hechos. La auditabilidad o confirmabilidad, que se refiere a las descripciones de la investigación y su guía metodológica, que permiten habilitar y dar la ruta a otro investigador para que desarrolle la estudio original, permitiéndole con esta estrategia examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares. Por último la transferibilidad o aplicabilidad con la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones, determinando qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Para transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio, se necesita que se describa profundamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado (78,79).

La evaluación del rigor científico, efectuada al abordaje cualitativo de la investigación, se desarrolló de la siguiente manera:

- **Credibilidad:** se estableció congruencia entre el marco referencial de la investigación y concretamente el concepto de cuidado humanizado, estableciéndose en los resultados, previa la interpretación, un “cuadro teórico” que clasificó a nivel de enfermería su diversidad conceptual. En complemento se transcribieron los discursos y se presentaron nuevamente a los participantes, rectificándose la pertenencia de sus dichos, por último se complementó la coherencia de los resultados con las observaciones sintetizadas de las notas de campo, que focalizaron las acciones atribuibles al cuidado humanizado. En consideración a todo ello, se fundamentó la interpretación final que alude a las temáticas más significativas de la diada paciente-cuidador, relativa a la percepción del cuidado humanizado de enfermería en domicilio.
- **Confirmabilidad:** Para asegurar que los hallazgos son representativos de las vivencias de los participantes, se detalló y esquematizó el proceso de interpretación de los datos. Previamente los discursos transcritos, fueron nuevamente leídos a los participantes, para la validación de sus dichos y sentimientos de pertenencia a las expresiones relativas al cuidado, una

vez con ello, ya desarrollada la metodología de análisis de discurso, este nuevamente se recapituló y se estableció un cuadro de síntesis que conectó la hermenéutica de Heidegger, el análisis de Bardín y las actividades y tareas empíricas de la investigación cualitativa, para el mejor entendimiento del proceso interpretativo.

- Transferibilidad: la investigación detalló y referenció la metodología para la interpretación de la percepción del cuidado humanizado, la expuso previo al análisis para contextualizar el proceso de recolección de los datos, se detalló el análisis y como se guió las consideraciones teóricas, la conjunción del enfoque hermenéutico, el análisis de discurso y las actividades desarrolladas para la interpretación de los datos. Se puso en detalle la interpretación en complemento a los extractos de los discursos, las observaciones y se adjuntaron las entrevistas y desglose de temas y subtemas. Además, se complementó el contexto de la recolección de datos y la caracterización de los participantes, con los datos recogidos y analizados de la indagación cuantitativa que forma parte del proceso de investigación mixta de este estudio.

En conjunto con la evaluación de la calidad de la investigación en salud de Calderón en la evaluación de la calidad de la investigación cualitativa en

salud. Los criterios a considerar contemplan la adecuación epistemológica reflejada en la definición de la pregunta de investigación y la exposición de las facetas del fenómeno, la relevancia en relación a la justificación y repercusiones que el trabajo conlleva para mejorar el conocimiento del fenómeno, la validez representada por la posibilidad de generalizar los resultados en términos de pertinencia e interpretatividad, y por último, la reflexividad en la evaluación de la calidad de la investigación, que establece que el investigador debe ser particularmente consciente de la influencia que su formación de origen, sus planteamientos de partida y su perspectiva de abordaje del fenómeno en estudio, pudieron ejercer sobre el proceso y el resultado de la investigación (29).

En la investigación, se desarrollaron los atributos de la calidad, del siguiente modo:

- Adecuación epistemológica: la investigación dio respuesta satisfactoria a la pregunta de investigación cualitativa ¿Qué significado le otorga el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado al cuidado humanizado de enfermería?, exponiendo los significados y expectativas del paciente y cuidador respecto al cuidado y su carácter humanizado,

dilucidando temas principales, subtemas y atributos del cuidado, realizando la importancia de la relación transpersonal, fortificada con el vínculo y la empatía, como el impulsor principal en el bienestar y la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado y su familia.

- Validez: la investigación reflejó la vivencia del paciente y cuidador en la realidad del cáncer avanzado, e indicó las cualidades del cuidado humanizado, coincidentes con las propiedades teóricas ampliamente fundamentadas en la visión humanística y propiamente teorizada por enfermería. Más aún, la enriqueció con sus particularidades contextuales, al interpretar el significado profundo del juicio de los protagonistas y sus familias en el paliar la enfermedad y ser cuidados al final de la vida.
- Reflexividad: en la investigación se determinó el estado del arte del cuidado humanizado en el marco referencial, en lo conceptual y teórico. Al momento de la recolección de los datos, esta se efectuó en el primer encuentro con la persona con cáncer y el cuidador, para no interferir en la visión del cuidado esperado del profesional de enfermería en el contexto del cuidado paliativo ya recibido en el domicilio. En el análisis de los discursos, de su contenido e interpretación de los mismos para dar

significado a lo que era para ellos el cuidado humanizado, se guío el proceso con una tabla que conecta las actividades con la interpretación según Heidegger y análisis de contenido de Bardin, más un esquema de orientación para la fase interpretativa final (80,81).

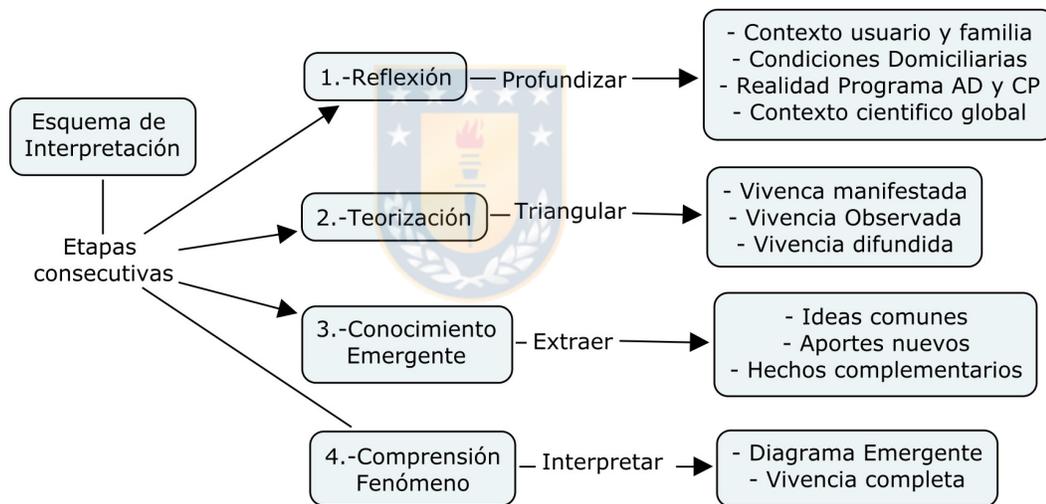
2.1.3. Procesamiento y análisis de los datos

El análisis e interpretación se realizó a través de perspectiva de Heidegger, la cual contempla las siguientes etapas de intencionalidad, reducción y constitución (80):

- Etapa de Intencionalidad: para el inicio de la interpretación de los discursos, el proceso comenzó escuchando y transcribiendo cada respuesta una por una, marcando cada hecho con una H, cada tema con una T, cada preocupación con una P y cada evento con una E, de las impresiones dadas por los participantes, todas orientadas al cuidado humanizado de enfermería en domicilio, desde las evaluaciones reales que habían vivenciado hasta las expectativas e ilusiones de una relación humana considerada y profunda del cuidado. Una vez finalizadas las

entrevistas, con la saturación de la muestra, se desarrolló el siguiente esquema de interpretación (Figura nº1), respecto con la pregunta planteada como base cualitativa de la entrevista:

Figura nº1: Esquema de Interpretación Cualitativa.



Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

Con ello, se reflexionó en profundidad el marco referencial de la investigación, que denotaba el conocimiento existente respecto al carácter humanizado del cuidado de enfermería, además de las

características observadas del contexto en que se establece la relación enfermería-paciente-cuidador familiar.

Las observaciones realizadas, fueron anotadas a medida que los eventos denunciaran alguna conexión con el cuidado humanizado de enfermería, para ello se convergió tanto los discursos como las notas de campo, basadas en la metodología de observación participante como observador, debido a que el paciente y su familia estaban conscientes de las actividades de observación y en cada visita se tomaba notas respectivas (82), cada visita se inició con una observación primaria, donde se observaba en el inicio la dinámica familiar, posterior a esto comienza la fase participante donde se escuchaba al paciente y cuidador y se presenciaban sus acciones, con ello se profundizaba la relación para su comprensión, finalizando con una reflexión, organización y confirmación de la información registrada (83).

- Etapa de reducción: luego de la selección de los puntos a considerar de cada discurso, se estableció la siguiente tabla n°1 de análisis para alcanzar el conocimiento comprendido en el significado del cuidado humanizado de enfermería expresado por los participantes:

Tabla nº1: Representación de análisis Cualitativo

Interpretación-Heidegger(79).	Análisis discurso-Bardín(80)	Actividades y tareas
Intencionalidad <ul style="list-style-type: none"> Entendimiento de los relatos Contexto+ entrevista+ observaciones 	Pre-análisis	<ul style="list-style-type: none"> Lectura repetida Elección de respuestas Material bibliográfico e histórico Resaltar temas emergentes
	Codificación	<ul style="list-style-type: none"> Identificación temas, hechos, eventos y preocupaciones Establecer significados afines Identificar unidades de significado
Reducción de <ul style="list-style-type: none"> Unidades de significado Temas y subtemas 	Categorización	<ul style="list-style-type: none"> Establecer datos pertenecientes a cada subcategoría Establecer temas o categorías globales
Constitución <ul style="list-style-type: none"> Construcción del conocimiento Detalles de la experiencia 	Inferencias	<ul style="list-style-type: none"> Establecer diferencias entre lo expuesto y lo observado Ver perspectivas disimiles usuario- cuidador Interpretación según contexto Descripción del fenómeno

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2018. En base a las perspectiva Hermenéutica de Heidegger y el análisis de discurso de Bardin. 1927 y 2002 respectivamente.

A través de estas actividades y proceso de análisis, se descubrió la esencia y

estructura del cuidado humanizado, por un proceso inductivo que generó grandes temas principales y subtemas afines, respaldadas con el discurso literal de los participantes para ilustrar las interpretaciones sobre los significados de las experiencias y expectativas relativas al cuidado humanizado de enfermería en domicilio, re-leyendo las entrevistas y las interpretaciones resumidas en atributos específicos del fenómeno en estudio, según se expone en los resultados.

- Etapa de constitución: a continuación se hizo una descripción detallada de la vivencia de los participantes y sus significados expuestos en torno a cada tema y subtema derivado del análisis interpretativo de los discursos expuesto en los resultados de la investigación.

Para la presentación de los datos se realizó una descripción detallada de la experiencia y de la participación de las personas, mediante escritura narrativa en primera persona, mediante la descripción densa de la vivencia narrada, a partir de la voz de los informantes y posteriormente narrando la interpretación donde se analizaron los temas principales que emergieron y su significado, predeterminando la estructura y la esencia de la vivencia de

las personas con diagnóstico de cáncer (30).

En complementación a la perspectiva de Heidegger, se efectuó el análisis de contenido de las respuestas a las preguntas abiertas efectuadas a los participantes al inicio del estudio, basado en los lineamientos de Bardin, en donde se efectuó, de modo general, la transcripción literal del listado de respuestas, con una primera lectura superficial que permitió generar algunas hipótesis, después con la distribución de las respuestas según el criterio objetivo de percepción del cuidado recibido de enfermería, clasificándose las respuestas en un cuadro una vez establecida la relación entre las diversas respuestas.

En específico, el método de análisis del contenido de los discursos de los participantes obtenidos a través de la pregunta abierta, se organiza de la siguiente manera:

1.- Pre análisis: se seleccionará el número final de respuestas a considerar con sus respectivas transcripciones literales, tomando en cuenta los criterios de exhaustividad, representatividad, homogeneidad y pertinencia de las respuestas.

Con ello se estableció una hipótesis provisional y un objetivo con intención

general posibles a verificar con el análisis, representándolo en un cuadro teórico, captando todos los posibles lazos funcionales de la percepción del cuidado de enfermería.

Por último señalaremos los temas explícitos en las respuestas en unidades comparables para la posterior categorización del análisis temático.

2.- Codificación: primero se realizará una descomposición de las repuestas extrayendo unidades de registro y de contexto en referencia a los significados dados por los participantes en relación a la percepción del cuidado de enfermería.



Se estableció un cuadro (Anexo C) con la unidad de registro captada y el texto o segmento del mensaje de la respuesta que representa el significado de la unidad, con ello se evaluará la frecuencia de aparición de las unidades de registro en cada una de las respuestas.

3.- Categorización: se realizó una clasificación semántica, es decir, aislando los elementos y clasificándolos con la organización por temas de significado, para la final generación de categorías con las cualidades de exclusión mutua con un elemento por categoría, homogeneidad, pertinencia, objetividad, fidelidad y productividad, enriqueciendo los resultados.

4.- Inferencias: se resguardó que el material extraído en categorías sea auténtico y legítimo con lo emitido por los participantes, respetando sus códigos y significados (84).

Por último, la complementariedad de la investigación mixta, ira desde el abordaje cualitativo al cuantitativo, puesto que la exploración del significado del cuidado humanizado de enfermería apoyará la intervención a realizarse, corroborando la necesidad de hacer modificaciones en relación a las consideraciones de los participantes, para en forma más rigurosa establecer parámetros humanizados de acompañamiento, puesto que la sola exploración cuantitativa no satisface por si sola lo que este estudio pretende para mejorar la calidad de vida.

2.2. MÉTODO CUANTITATIVO

Cuasi-experimental pre y post test en un grupo intacto.

Tabla n°2: Diseño cuasi-experimental de pre y post test en un grupo intacto.

	Inicio	Experimento	Final
G	01	X	02

Donde:

G: grupo de sujetos.

X: condición experimental, en este caso una intervención.

0: medición realizada a los sujetos del grupo (aplicación de instrumentos y pregunta en profundidad), antes de la condición experimental se trata del pre test (previo a la intervención) y la que aparece después de la condición experimental es el pos test (después de la intervención).

La tabla n°2 ejemplifica el tipo de diseño, de un grupo intacto, conformado previamente por los usuarios inscritos en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos con diagnóstico de cáncer avanzado, fue sometido a una medición pre-test, que proporcionó puntuaciones que sirven de control

del experimento y además del análisis de las puntuaciones obtenidas pre-test y pos-test. Al final de la intervención se realizó un pos-test aplicando los mismos instrumentos utilizados en la medición basal.

En este diseño cuasi-experimental de pre y post test en grupos intactos, la primera prueba sirvió de referencia inicial del grupo para la variable dependiente principalmente antes de someterla a intervención y seguimiento del grupo.

En la investigación se expone intencionalmente al grupo a la variable independiente: Intervención de acompañamiento humanizado de cuidado de Enfermería en domicilio, para observar que la variación de las variables dependientes de calidad de vida relacionada con la salud, fueran a causa de esta y medir entonces el efecto de la intervención (85-87), presentándose el diseño (Tabla nº3), según se expone en la siguiente.

Tabla nº3: Diseño cuasi-experimental de pre y post test en un grupo intacto.

	Inicio	Experimento	Final
Diada persona con Cáncer	Medición inicial de Calidad de	Intervención de Acompañamiento	Medición final de Calidad de

Avanzado Cuidador Familiar	y	Vida (Mes 0)	Humanizado (Mes 1, 2 y 3)	Vida (Mes 3)
----------------------------------	---	-----------------	------------------------------	-----------------

2.2.1. Marco Muestral

Población y/o Universo: Todos los usuarios inscritos en el Programa de alivio del dolor y cuidados paliativos con diagnóstico de cáncer avanzado de mama, estómago y próstata, y sus cuidadores principales, que sumaban 47 personas en total, del Hospital Clínico Herminda Martin de Chillán, inscritos de enero a agosto del 2017.

Unidad de Análisis: La diada conformada por el usuario con diagnóstico de cáncer avanzado de estómago, mama o próstata y su cuidador familiar inscrito en el Programa del dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico Herminda Martin de Chillán durante el año 2017.

Muestra: Conformada por un muestreo no probabilístico casual o incidental

de todos aquellos usuarios inscritos en el Programa del dolor y cuidados paliativos (PADyCP) en conjunto con sus cuidadores principales, según los criterios de inclusión y exclusión.

De las 47 personas inscritas y posibles participantes de la investigación, 9 de ellos habitaban en zonas rurales de la provincia, a los cuales no se accedió.

También conforme a las indicaciones entregadas por el Comité Ético-Científico del Hospital Clínico Herminda Martin, la captación de la muestra se realizó según las disposiciones éticas y de protección de información del paciente, de acuerdo con la ley de derechos y deberes de los mismos. Por ende, se invitó a participar en el estudio, a todos aquellos que cumplieran con el criterio diagnóstico de cáncer de próstata, mama o estómago, y que frecuentaron o se contactaron con el PADyCP, proceso que demoró 1 mes y medio para poder incluir a todas las personas atendidas. Conforme al proceso, hubo 6 defunciones y 4 ingresos (De los diagnósticos de cáncer de la muestra, entre Agosto y Octubre del 2017), finalmente concluyendo con una muestra inicial de 32 participantes.

Con el consentimiento de los participantes, se realizó 32 visitas domiciliarias descritas como “primer encuentro”, en los cuales se pudo evaluar

presencialmente los criterios de elegibilidad, de acuerdo con ello, se excluyeron a 6 personas con cáncer avanzado por condiciones físicas y cognitivas no compatibles (3 por deterioro físico avanzado, 2 por demencia y 1 por alcoholismo en etapa aguda), a 3 por contar con cuidadores no familiares remunerados y 1 negativa a incluirse en el estudio, por cambio de domicilio. La muestra inicial, para entonces quedo conformada por 22 diadas paciente-cuidador.

Por último, debido a que la metodología de la investigación, constituye un diseño cuasi-experimental, la permanencia mínima de los participantes en el estudio para poder responder a la pregunta de investigación, debía ser de 3 meses. Quienes concluyeron exitosamente este proceso fueron 17 diadas paciente-cuidador, de los 5 participantes que inicialmente habían consentido su participación, 4 fallecieron antes de cumplir los 3 meses y 1 desistió de continuar la participación al cabo de 1 mes debido a que en los próximos meses no estaría en el domicilio.

Criterios de inclusión:

- Usuarios con diagnóstico de cáncer avanzado de estómago, mama o próstata pertenecientes a Programa del dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán.
- Usuarios con edad superior a 18 años.
- Usuarios que su condición mental y física esté acorde para otorgar su Consentimiento Informado (Anexo D) y responder a los cuestionarios pertenecientes a este estudio. Estableciendo su condición mental y física por medio, de la obtención del puntaje no igual o superior a 3 puntos en la Test de Minimal de Pfeiffer, indicando que no existe deterioro cognitivo (Anexo E).
- Cuidador familiar con acceso a internet y telefonía móvil, con manejo a nivel usuario.

Criterios de exclusión:

- Usuarios con diagnóstico de cáncer avanzado que cuenten con cuidador familiar remunerado.

- Usuarios con diagnóstico de cáncer avanzado que permanezcan institucionalizados, ya sea en el sistema público de salud, hogares de ancianos o símil.

2.2.2. Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información

En el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, se estableció un dialogo inicial relativo a la inclusión del usuario con cáncer y el cuidador familiar en el estudio. Una vez entendida las implicancias de sumarse a la investigación, se firmó el consentimiento informado y se acordó un futuro encuentro en el hogar de los participantes, en un horario y día a conveniencia. A partir de este encuentro y la valoración de la situación familiar relacionada al cuidado de la persona con cáncer, se coordinó las posteriores visitas en el contexto de la intervención de acompañamiento.

En el primer encuentro con las familias de los participantes en su contexto íntimo del hogar, se inició la relación investigador-usuario-cuidador, con las presentaciones personales, y la realización de la pregunta norteadora relativa al abordaje, explicado más adelante.

Se realizó mediciones con los cuestionarios validados específicos para cada grupo, en las 17 diadas participantes en el estudio, con una medición inicial al ingresar al estudio y luego de 3 meses de intervención de acompañamiento humanizado, una medición final de la calidad de vida relacionada de la salud, intervención que se describe a continuación.

Instrumento recolector de datos, compuesto por:

- Cuestionario de características sociodemográficas y de la salud, elaborado por la autora: edad, situación ocupacional, estado civil, patologías crónicas, patologías en el último año de origen no crónico, personas que componen el núcleo familiar, tipo de familia, hábitos de alimentación, consumo de drogas, consumo de medicamentos habituales, presión arterial, índice de masa corporal, escala de estado de funcionalidad, escala análoga del dolor (Anexo F).
- Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30): (Anexo G), aplicado a las personas con cáncer avanzado.
- Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud WHOQOL-Bref (Anexo H), aplicado a cuidadores principales.

Control de calidad del instrumento:

- Cuestionario de Calidad de Vida de la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30): consta de treinta ítems, los cuales evalúan cinco escalas funcionales (social, emocional, física, cognitiva y de rol), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, náuseas y vómito) y una escala global de calidad de vida. Esta escala incluye además un ítem orientado al área financiera, así como otros ítems individuales relacionados con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento (insomnio, pérdida de apetito, diarrea, disnea y estreñimiento) (88, 89).

Un puntaje alto en las dimensiones funcional y global señala un nivel alto de calidad de vida; un puntaje alto en la dimensión síntomas representa un nivel elevado de sintomatología. La confiabilidad del cuestionario medida por alpha de Cronbach fue de 0,88 para el cuestionario total, 0,89 para la escala funcional, 0,88 para la escala de síntomas y 0,73 para la escala global, según validación del instrumento en Chile por Urrutia, Concha y Padilla (90).

- Cuestionario WHOQOL-Bref, desarrollado por la Organización Mundial de la Salud, que consiste en la versión reducida del WHOQOL-100, que cuenta con validación transcultural y traducción a 20 idiomas con óptimas propiedades semánticas, esto lo hace uno de los cuestionarios de mayor uso y difusión. Adicionalmente puede ser aplicado en individuos con edades entre los 12 y los 97 años, lo que muestra adecuada capacidad para ofrecer resultados significativamente diferentes entre individuos sanos y enfermos.

El instrumento está constituido por 26 ítems situando el marco temporal de análisis en las dos semanas anteriores a la evaluación en las cuales se miden las dimensiones de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Cuenta con escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos que van de 1 hasta 5, de modo que las puntuaciones más altas indican un mejor nivel de la calidad de vida. Los informes internacionales y chilenos del WHOQOL-Bref señalan un buen rendimiento en sus propiedades psicométricas (alfa de Cronbach por dimensión: salud física = 0,74; salud psicológica = 0,70; relaciones sociales = 0,79; medioambiente = 0,73); además, las puntuaciones de cada dimensión del WHOQOL-BREF es su versión de 26 ítems se

correlacionan altamente (0,87 a 0,88) con las dimensiones del WHOQOL-100, según la validación efectuada en Chile por Espinoza et al (91-93).

2.2.3. Protocolo de Intervención de acompañamiento humanizado de Enfermería en el cuidado de la persona y familia

2.2.3.1 Antecedentes



La intervención presenta como metodología didáctica el proceso de enseñanza-aprendizaje, fundamentalmente basada en la entrevista como método directo y forma más sencilla de transmitir información, contenidos, actitudes y conductas al receptor, ya sea paciente con cáncer o cuidador, en conjunto con la enseñanza práctica en que se fomenta la participación, adaptando los contenidos a las preferencias o necesidades familiares, ya que la interacción es continua y dirige la secuencia de acontecimientos.

La intervención complementa esta metodología con el apoyo indirecto de contenidos audiovisuales, por medio de una plataforma en internet

adaptable a formato web, tablet y celular, con el fin de distribuir información general y exponer puntos de referencia respecto a cuidados específicos de enfermería en la persona con cáncer avanzado y de autocuidado al cuidador familiar. Se incorporó la tecnología buscando conectar a la familia y la persona con cáncer a través de internet y la telefonía móvil, debida su uso cada vez más masivo y frecuente en la sociedad como medio de entretención e información, permitiendo con los instrumentos audiovisuales, ejemplificar los cuidados delegados al familiar potenciando la calidad del aprendizaje, resolviendo consultas y llevando un registro que permita ser usado para perfeccionar los planes individualizados de enfermería.

Según el análisis planteado en el problema de investigación, la intervención trató de complementar las actuales actividades del Programa de alivio del dolor y cuidados paliativos, referentes al número de visitas domiciliarias y controles de enfermería por el aumento sostenido de las personas que ingresan mensualmente al programa, haciendo que la valoración y planificación de enfermería no tenga un enfoque totalmente multidimensional de las necesidades de la persona con cáncer y su familia, considerando la experiencia nueva, el cambio en el estilo de vida, el

surgimiento de dudas y la necesidad de un cuidado principal que supone una persona con cáncer avanzado en domicilio. Se trató de complementar las actuales actividades de enfermería del PADyCP, referentes al número de visitas domiciliarias, valorando las necesidades particulares del paciente, y la inclusión del cuidador y la familia.

2.2.3.2. Componentes referenciales de la intervención



Objetivo general:

Otorgar acompañamiento humanizado de cuidado de Enfermería en domicilio que impacte en la calidad de vida de la persona con cáncer y el cuidador principal.

Objetivos específicos:

- Brindar acompañamiento humanizado de cuidado con énfasis en cubrir las necesidades multidimensionales y particulares de la persona con cáncer y familia a través de visitas domiciliarias.

- Capacitar al cuidador formalmente en la delegación de los cuidados paliativos del contexto de enfermería que requiere la persona con cáncer avanzado en específico.
- Brindar acompañamiento humanizado considerando enseñanza de cuidados según necesidades estándar de la persona con cáncer avanzado a través de material audiovisual en plataforma en internet.
- Brindar acompañamiento humanizado de cuidado de modo constante con comunicación efectiva por medio del contacto por telefonía móvil una vez por semana con la persona con cáncer y/o familia.



2.2.3.3. Operacionalización de la intervención

Este apartado tiene como propósito conceptualizar la intervención de enfermería y los elementos operativos que lo incorpora: consejería de enfermería en domicilio, consejería vía online con plataforma educativa y contacto telefónico, el cual contó con material y contenidos elaborados específicamente al contexto de las necesidades de cuidados paliativos de enfermería de las personas con cáncer avanzado inscritas en el Programa de

alivio del dolor y cuidados paliativos de la comuna de Chillán, gracias a la exploración de su calidad de vida y percepción del cuidado humanizado brindado por enfermería al inicio de la incorporación de la diada persona con cáncer y cuidador familiar en la intervención. Además se acompañó cada encuentro presencial con la persona y familia participante, de un cuaderno de trabajo basado en el proceso de enfermería para la planificación de cuidados personalizados a cada ambiente familiar, con lo cual se resguardará que el proceso enseñanza aprendizaje sea más acotado y eficaz.

Todo con el fin de fortalecer el acompañamiento humanizado de enfermería y contribuir a mejorar la calidad de vida, a través de estas 3 metodologías:

Consejería de enfermería en domicilio: El intercambio que se produce en la consejería pretende, entre otros aspectos, reducir el impacto emocional en las personas y familia frente a situaciones de crisis asociadas al diagnóstico de cáncer avanzado, generar espacios de comunicación al interior de la familia, fomentar la adherencia al tratamiento, ayudar al control y abordaje de problemas y necesidades en la persona con cáncer avanzado y el cuidado dado por la familia desde la perspectiva enfermera.

Consejería vía online con plataforma educativa (Anexo I): Principalmente destinada a ser una herramienta audiovisual de apoyo en los cuidados al final de la vida, material en que se visualicen los cuidados generales de enfermería más frecuentes para el acompañamiento en personas con cáncer avanzado.

Contacto telefónico: Destinado a fortalecer la comunicación empática, afianzar la triada persona con cáncer – cuidador – profesional de enfermería y prestar acompañamiento a distancia en relación a las dudas en el cuidado.

2.2.3.4. Elementos operativos

El eje de la intervención está orientada al acompañamiento humanizado de enfermería, es decir, basado en un profundo respeto hacia las consideraciones particulares de la persona con cáncer y su familia, dando lugar a una relación transpersonal con el profesional de enfermería, que a través del consejo y adaptación de los cuidados paliativos, formando a los cuidadores y a la propia persona con cáncer, pretende mejorar la calidad de

vida de ambos.

A continuación se especifican algunos aspectos operativos en las 3 metodologías utilizadas para asegurar un acompañamiento humanizado del cuidado.

Consejería de enfermería en domicilio:

La consejería de enfermería se realizó en base a 3-4 visitas domiciliarias al mes, abordando temáticas de acuerdo a lo valorado en cada una de las visitas.

Esto se realizó por 3 meses y en los siguientes 3 meses, luego de concluida la intervención, se realizó una etapa de seguimiento. La planificación de actividades fue particular y acotado a la realidad de cada familia, muchas actividades se enfocaban sólo a algunos de los aspectos de cuidados paliativos, estableciéndose una consejería dinámica y cambiante en cada visita e incluso en cada momento dentro de la misma. En cada visita se realizó una valoración inicial según el contexto global de la persona y la familia, a través de diagnósticos de enfermería detectados en las personas con cáncer avanzado, como el dolor, sufrimiento espiritual, riesgo de caídas, riesgo de úlceras por presión, inmovilidad, alteración de la nutrición, deshidratación, entre otros, desarrollando planificaciones realistas, estableciendo objetivos a corto plazo, sobre todo cuando la situación de

salud se complicaba. Ejecutando cuidados según prioridades y delegación de cuidados al cuidador familiar con evaluación posterior directa, y finalmente, evaluando cada cuidado en el proceso y resultado (94-96).

A continuación se describen las actividades realizadas cada mes, de acuerdo a lo ejecutado en cada visita domiciliario.

a) Etapa de Intervención

Mes 1:

Capacitación al cuidador en cuidados paliativos: se realizaron entre 3 a 4 visitas al mes, de una hora aproximadamente, enfocadas a la enseñanza - aprendizaje de cuidados de enfermería, para dar una mejor satisfacción a las necesidades de la persona con cáncer avanzado, principalmente se desarrollaron las siguientes temáticas:

- Cuidados ante la presencia de dolor.
- Cuidados ante la prevención y presencia de lesiones por presión.
- Cuidados en la comunicación empática.
- Cuidados de higiene y confort.
- Cuidados en la movilización.

Entre las medidas para mejorar afrontamiento a la enfermedad en personas con cáncer, se desarrollaron las consejerías en:

- Cuidados en la canalización del apoyo familiar emocional.
- Cuidados para alentar la expresión de sentimientos y emociones.
- Cuidados para la relajación y disminución de la ansiedad.

Mes 2:

Continuó la capacitación al cuidador, pero esta vez destinado a fortalecer los cuidados paliativos a la persona con cáncer y también al auto-cuidado como cuidadores familiares altamente exigidos tanto física como emocionalmente. Se realizó de 3 a 4 visitas al mes de una hora aproximadamente enfocadas a la enseñanza aprendizaje de cuidados de enfermería para dar una mejor satisfacción a las necesidades de la persona con cáncer avanzado y del cuidador familiar, principalmente en las temáticas de:

Acompañamiento en cuidados específicos al cuidador:

- Cuidados en la adaptación al cuidar.
- Planificación de cuidados.
- Cuidados ante las conductas difíciles en el familiar.
- Cuándo y cómo solicitar apoyo.

Atención necesidades particulares de la persona cáncer:

- Cuidados ante la presencia de dolor.
- Cuidados ante la prevención y presencia de lesiones por presión.
- Cuidados ante la prevención y presencia de estreñimiento o diarrea.
- Cuidados en la eliminación urinaria.
- Cuidados en el insomnio o somnolencia.
- Cuidados en la comunicación empática.
- Cuidados de higiene y confort.
- Cuidados en la movilización.

Acompañamiento con énfasis en la necesidad espiritual de la persona con cáncer:

- Cuidados destinados a la expresión de gratitud.

Mes 3:

Continuó la capacitación al cuidador, destinado a fortalecer los cuidados paliativos a la persona con cáncer y también ofrecer herramientas a los cuidadores familiares para tomar decisiones y afrontar adecuadamente las crisis o problemas inminentes que pudieran presentarse en el cuidado de la persona con cáncer. Se realizó entre 3 a 4 visitas al mes de una hora aproximadamente, enfocadas a la enseñanza aprendizaje de cuidados de

enfermería para dar una mejor satisfacción a las necesidades de la persona con cáncer avanzado y del cuidador familiar, específicamente en temáticas de:

Capacitación al cuidador en manejo de crisis:

- Cuidados ante los problemas de deshidratación.
- Cuidados ante presencia de fiebre.
- Cuidados generales en el manejo de aparición de síntomas.

Acompañamiento con énfasis en la necesidad espiritual de la persona con cáncer:

- Cuidados destinados a la expresión de gratitud.
- Cuidados destinados a la expresión de significado de la vida y la muerte.
- Cuidados destinados a la expresión de amor.

Se continuó con las 3 metodologías implementadas en la intervención de la misma forma en que se desarrollaron en los 3 meses anteriores, pero esta vez sólo en modalidad de seguimiento, acompañando a las personas con cáncer y sus familias por medio de 2 visitas domiciliarias al mes y/o contacto telefónico, en orientación a la siguiente agrupación de temáticas de

cuidados en el mes 4, 5 y 6.

b) Etapa de seguimiento

Mes 4:

Capacitación al cuidador en cuidados paliativos.

Capacitación al cuidador en manejo de crisis.

Mes 5:

Capacitación al cuidador en manejo de crisis y cuidados ante la agonía.

Acompañamiento con énfasis en la necesidad espiritual de la persona con cáncer.

Mes 6:

Orientación en cuidados al final de la vida y proceso de duelo al cuidador.

- Cuidados familiares ante el duelo.
- Cuidados para alentar en el privilegio de acompañar en el último tiempo.

Consejería vía online con plataforma educativa:

Se presentó por medio de la página web www.enfermeriapaliativa.com, con las agrupaciones de temáticas destinadas a cuidados paliativos a la persona con cáncer y una guía de auto-cuidado para cuidadores y familiares, con apoyo audiovisual en algunos cuidados específicos de enfermería, sobre todo aquellos destinados a satisfacer las necesidades básicas de la persona con cáncer avanzado y del cuidador familiar.

Las consejerías con uso de recursos online que fueron consultadas, son las siguientes:

- Cuidados ante la presencia de dolor.
- Cuidados en el síndrome confusional.
- Cuidados en la alimentación.
- Cuidados ante la prevención y presencia de lesiones por presión.
- Cuidados ante la prevención y presencia de estreñimiento o diarrea.
- Cuidados en el sueño y descanso.
- Cuidados para mejorar la autoimagen.
- Cuidados en la comunicación empática.
- Cuidados de higiene y confort.
- Cuidados en la actividad y movimiento.

- Cuidados en el apoyo familiar.

Desde la Guía de auto-cuidado para cuidadores y familia, los recursos consultados fueron:

- Usted puede estar sintiéndose así.
- Usted igualmente puede enfermar.
- Técnicas de manejo de estrés.

Contacto telefónico:

Cada familia, contó con el número telefónico directo con la investigadora principal y enfermera a cargo de la intervención, sin horarios definidos, destinado a entregar una sensación de acompañamiento y respaldo permanente de la profesión, para dar consejería en los cuidados domiciliarios de la persona con diagnóstico de cáncer avanzado y/o cuidador familiar.

Mediciones durante la intervención:

a) Medición inicial:

Al inicio de la intervención se realizó una pregunta en profundidad respecto a la percepción del cuidado humanizado de enfermería tanto a la persona

con cáncer avanzado como al cuidado familiar, con el propósito de identificar aquellas características y actitudes del profesional de enfermería que se consideran de carácter humanizado.

En conjunto se midió la calidad de vida del paciente con cáncer y del cuidador, mediciones que no sólo arrojaron un índice global de calidad de vida, sino que también detallaban las dimensiones que estaban afectadas, por ende, esta medición fue igualmente un insumo para la adaptación de la intervención de cuidado a desarrollar con las personas.



b) Medición final:

Al cabo de 3 meses se dio por finalizada la intervención en el grupo de estudio, concluyendo con la medición repetida de la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y del cuidador familiar.

c) Medición de seguimiento:

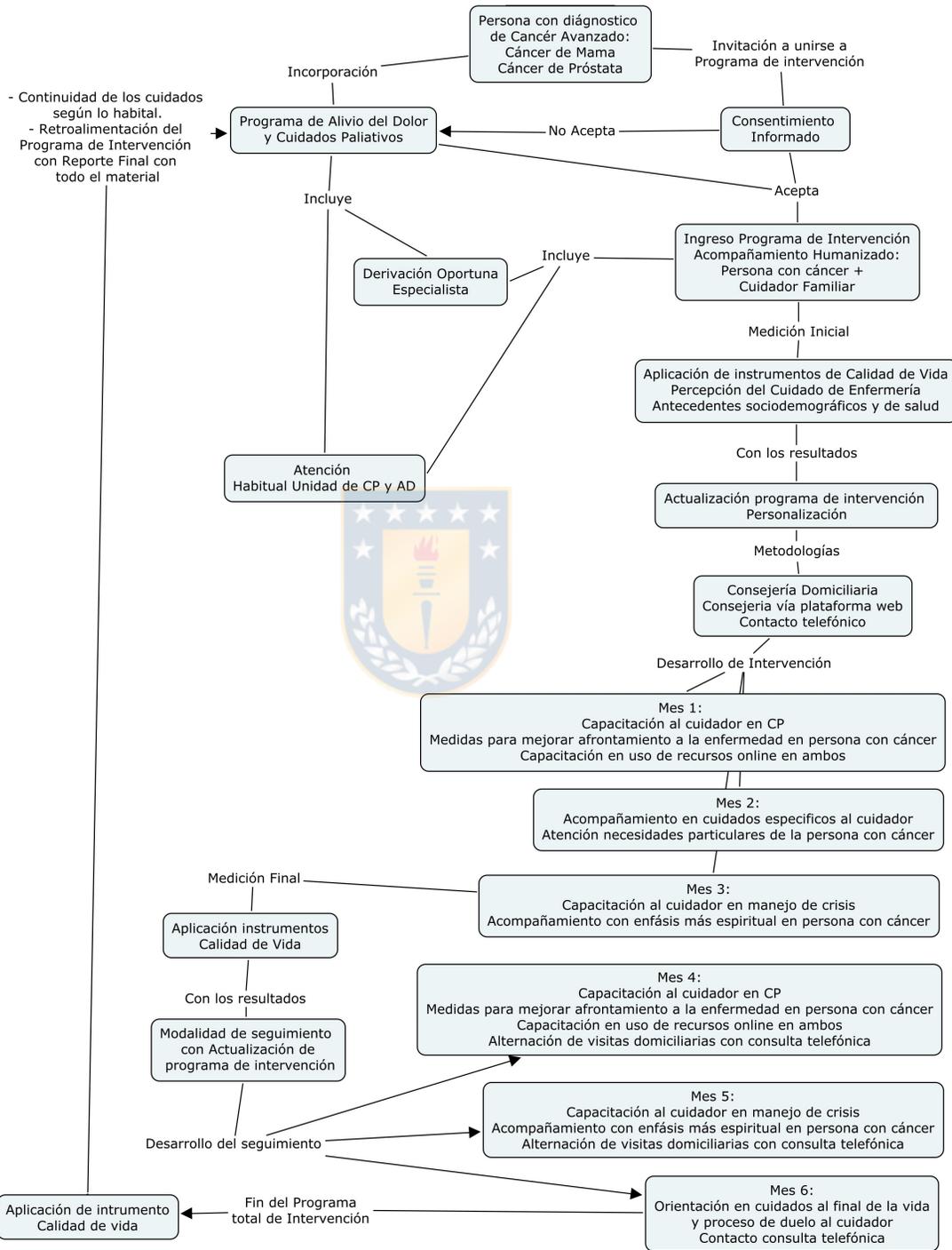
Durante 3 meses luego de la finalización de la intervención, se realizaron actividades de seguimiento de la persona con cáncer avanzado y del cuidador familiar, con procesos de enseñanzas más enfocados a los cuidados al final de la vida y el proceso familiar de duelo.

Atención en Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos:

Es preciso señalar que cada persona con cáncer avanzado que participó en este programa de intervención, continuó con su atención habitual por parte del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, por ende los cuidados prescritos por el personal médico y de enfermería de este centro de responsabilidad fue solamente explicados, reforzados, clarificados y chequeados por el programa de intervención para que fuese lo más óptimo e eficaz en pro de la calidad de vida de la persona con cáncer, por ende los procedimientos invasivos, manejo farmacológico u otras indicaciones derivados de la medicina paliativa u otro profesión que no compete a enfermería, continuaron estando bajo la responsabilidad del Programa, básicamente la intervención se centró en las consejerías educativas, en la resolución de dudas, el establecimiento de una relación transpersonal y una comunicación empática, todo en marco de los fundamentos teóricos del acompañamiento humanizado en el cuidado de enfermería.

A continuación se presenta el algoritmo del protocolo de intervención (Figura n°2), que clarifica lo anteriormente expuesto.

Figura n°2: Algoritmo del protocolo de intervención.



Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

Todos los alcances de la intervención de acompañamiento humanizado de cuidado en domicilio de personas con cáncer avanzado y sus familias, se planificaron en base a los resultados del estudio cualitativo realizado previamente, así como también al marco teórico que sustenta la investigación, específicamente a su conexión con los factores de cuidado humanizado desarrollados por Watson, fundamentándose en la siguiente tabla (Tabla nº4) y esquema (Figura nº3).

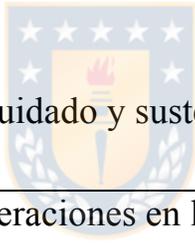


Tabla nº4: Factores de cuidado y sustentos de la intervención.

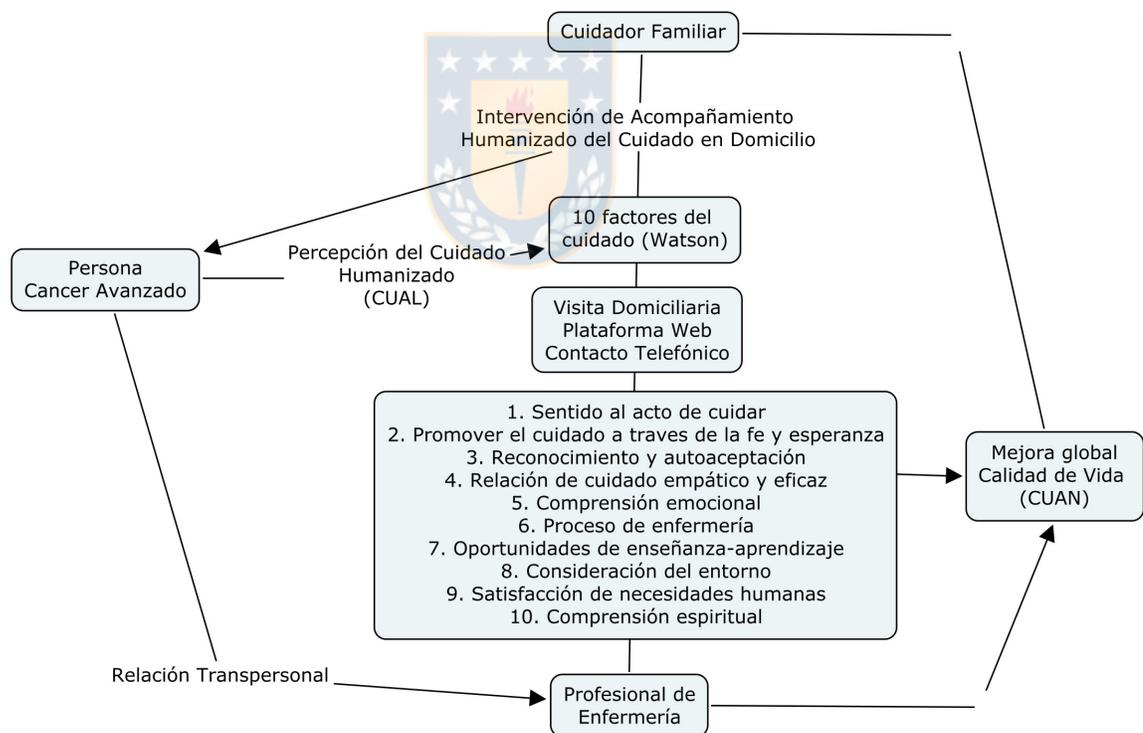
Factores del Cuidado (51)	Consideraciones en la Intervención
1.-Formación de un sistema de valores humanísticos y altruistas.	Realizar un cuidado amable y ecuánime. Visitas domiciliarias frecuentes considerando un plan de cuidados que respeta la multidimensionalidad de la persona. Entregar cuidados de calidad. Trato de enfermería no limitado, con una planificación personalizada con tiempos y acciones individualizadas.
2.-Instilación de fe y esperanza.	En cada visita domiciliaria promover el cuidado dando fe y esperanza. Promover conductas que busquen bienestar y mejor calidad de vida. Motivar la adherencia a la intervención en el seguimiento de sus recomendaciones.
3.-Cultivar la sensibilidad hacia uno mismo y los	Identificar sentimientos a nivel de la persona y su familia. Promover la aceptación de la enfermedad de la persona

demás.	y familia. Desarrollo de cuidados holísticos y cubrir las reales necesidades de la persona.
4.-Desarrollar una relación de cuidados humanos de ayuda y de confianza.	Mejorar la confianza familia y enfermera con el aumento de las visitas profesionales. Relación de cuidados transpersonal. Comunicación efectiva y continua por plataforma web y telefonía.
5.-Promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos.	Gran parte de las actividades a desarrollar en la intervención están orientadas al reconocimiento de las manifestaciones emocionales. Comprensión intelectual y emocional de la situación de salud. Trato y plan de cuidado considerando las particularidades de cada persona y familia.
6.-Uso sistemático del método científico para la resolución de problemas y toma de decisiones.	Manejo de cada visita domiciliaria con planificación de enfermería. Uso de procesos creativos e individualizados.
7.-Promocionar la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.	Promover actividades educativas especialmente diseñadas para la persona y familia. Plataforma web con contenidos educativos estándar a las situaciones más frecuentes del cuidado de la persona con cáncer avanzado.
8.-Crear un entorno de apoyo o conexión mental, física, sociocultural y espiritual.	Evaluación continua del bienestar de la persona y familia en visitas domiciliarias y consulta telefónica. Educar para la creación conjunta de un entorno correcto.
9.-Ayudar a la satisfacción de las necesidades	Valoración de necesidades con ficha guía. Planificación del cuidado de enfermería en domicilio según estándares NANDA-I.

humanas.	
10.- Aceptación de fuerzas existenciales y fenomenológicas.	Estimular la mejor comprensión y afrontamiento de la situación de salud actual, las posibles complicaciones, la muerte y el duelo.

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

Figura n°3: Factores de cuidado humanizado y sustentos de la intervención de Enfermería.



Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

2.2.4. Procesamiento y análisis de los datos

Los resultados obtenidos en la investigación cuantitativa fueron codificados y tabulados en una base de datos en el programa Microsoft Office Excel 2010. En el procesamiento de los datos, que involucró organización, presentación y análisis exploratorio y relacional se utilizó el programa estadístico SPSS versión 21 para Mac.

Para el análisis estadístico de los datos, la descripción de las variables nominales y ordinales se usarán tablas descriptivas con parámetros de media, mediana, mínima y máxima.

En los cuestionarios de Calidad de Vida, y con el objeto de una mejor descripción y discusión de los resultados, cada dimensión y puntaje global, fue estandarizado a una escala de 0 a 100, donde el resultado fluctúa de peor calidad de vida para puntajes cercanos a 0 y mejor calidad de vida para aquellos valores cercanos a 100. Además se realizó análisis de fiabilidad para ambas, tanto en los resultados pre y post intervención, por medio de Alfa de Cronbach, resultando una alta confiabilidad con valores cercanos a 1 y baja para aquellos menores a 0,5 (97,98).

Con el objeto de probar las hipótesis del estudio, la información se analizó mediante comparación de medias para T-Student para una muestra relacionada en aquellas variables con distribución normal, y comparación de tendencias de distribución con Prueba de Wilcoxon en las variables no paramétricas, especialmente para medir diferencias entre el pre y post test, determinando las diferencias significativas para valores p menores a 0,05 y altamente significativo en menores de 0,01. Para ver las posibles relaciones entre las variables en cuestión, se aplicó la prueba estadística de coeficiente de correlación de Spearman, considerando los puntajes más cercanos a 1 con una asociación fuerte y cercana a 0 débil, ya sea directa o inversa la asociación entre las variables según signo + ó - del valor del coeficiente, respectivamente.

Por último, para conocer la magnitud del efecto de la intervención en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su cuidador principal, se procedió a probar estadísticamente la cuantificación de la relevancia del efecto obtenido con la intervención de acompañamiento humanizado, si es grande, moderado o pequeño su efecto en la calidad de vida, a través de la d de Cohen, que representa el número de desviaciones típicas que separan a las mediciones pre y post test, en cada dimensión

entregada por los cuestionarios de calidad de vida, tanto en los aplicados en la persona con diagnóstico de cáncer, como las mediciones efectuadas al cuidador familiar, en donde el tamaño del efecto pequeño figura con d de cohen de 0,2, efecto mediano de 0,5 y efecto grande de 0.8 (99).

2.3. ASPECTOS E IMPLICANCIAS ÉTICOS DEL ESTUDIO

Se solicitó la aprobación de la investigación por el Comité ético-científico del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán (Anexo J), posteriormente solicitando autorización a la Médico Jefe del Programa del dolor y cuidados paliativos, para coordinar la captación de la muestra a través de consulta y presencia en el hall del establecimiento. Luego, a cada usuario y su cuidador familiar se le informó personalmente de los objetivos de la investigación, contribución al estudio, posibilidad de rechazo a participar y la no obtención de efectos perjudiciales al ser parte de la investigación, solicitando para su participación, el consentimiento por escrito, garantizando confidencialidad, privacidad y anonimato de sus datos. Todo ello consideró los principios éticos de la medicina paliativa, respetando su

dignidad humana por medio de la valoración mental y física, previa solicitud de consentir el responder el instrumento, entregándole veracidad respecto a los fines de la investigación, proporcionalidad al no hacer ningún tipo de discriminación al seleccionar el universo y llevar a cabo la investigación, aclarando que su participación es voluntaria, pudiendo negarse a participar en cualquier momento de la investigación, sin efectos perjudiciales en su atención y de no abandono, de solidaridad y fidelidad, en donde la persona ante dudas o consultas respecto a la investigación, podía llamar directamente al investigador principal para resolver sus inquietudes o conocer el progreso de la investigación.

Además, fueron considerados los Principios Éticos propuestos por Emanuel, Wendler, Killen y Grady (100-102), del siguiente modo:

- Valor social: los resultados obtenidos de la investigación aportan a la disciplina al comprobar su efectividad, en la identificación de aspectos psicosociales a considerar dentro de las capacidades influyentes en la calidad de vida de las personas diagnosticadas con cáncer y su percepción del cuidado de enfermería recibido, favoreciendo la atención integral para la persona y familia, desde el conocimiento científico

construido a partir de la relación transpersonal paciente-profesional de enfermería.

- Validez científica: afianzada por medio de un diseño metodológico riguroso, válido y realizable, con una mirada más amplia del tema de estudio incorporando la investigación mixta que dará respuesta a los objetivos propuestos, cimentado con un marco referencial que expone ampliamente el tema y que fundamenta el problema de estudio.
- Selección equitativa de los sujetos: seleccionando imparcialmente al universo en estudio, minimizando los sesgos en el resultado. Se eligieron los sujetos del grupo ya formado por personas con cáncer avanzado inscritos en la unidad de cuidados paliativos y alivio del dolor, necesarios para contestar la interrogante del problema de investigación, siempre y cuando cumplieran con los requisitos de inclusión, se les ofreció a la persona y familia participar en la investigación. También los participantes de la investigación fueron los beneficiarios directos de los resultados, y la intervención que surgió de su desarrollo, favorecerá a la triada paciente-familia-profesional de enfermería.
- Proporción favorable riesgo-beneficio: garantizó que los beneficios potenciales de la investigación superaron a los riesgos involucrados en la

participación de las personas, pensando en los principios de no maleficencia y beneficencia, maximizando los beneficios tanto para el paciente como su familia. Los posibles riesgos hacen relación a la dimensión emocional de la persona y familia debido a la situación compleja de salud que vivencian y la evocación de esta a través del proceso de la intervención y medición de instrumentos. Sin embargo, para protección de su integridad, la propia intervención concentró parte de su desarrollo a actividades enfocadas al cuidado de la multidimensionalidad de la persona y familia, constituyendo que este riesgo sea menor a los beneficios que trajo la investigación al comprobar su eficacia.

- Evaluación independiente: se llevó a cabo una revisión imparcial de los datos y su procesamiento por parte de profesionales externos a la investigación, siendo visada previamente por los comités ético-científicos de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción y del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, institución a la que pertenece la unidad de alivio del dolor y cuidados paliativos de la cual participaron las personas y familiares incorporadas al estudio.

- Consentimiento informado: se les dio a conocer todos los aspectos referentes a la investigación por medio del consentimiento informado y comprendido por las personas con cáncer y familia, aclarando sus dudas para asegurar que su participación fuera compatible a sus valores, intereses y preferencias, respetando la autonomía en sus decisiones, siendo la participación libre y voluntaria, resguardando la confidencialidad y anonimato de los datos, pues para la protección de los resultados no se solicitaron datos personales que involucraran nombre u otros referentes a su identificación en el instrumento a aplicar, codificando los instrumentos sólo a través de un número correlativo.
- Respeto a los sujetos inscritos: se cumplió con la voluntariedad en la participación, permitiendo a la persona cambiar de opinión, retirarse sin sanción o decidir no estar de acuerdo con la intervención. Se resguardó la privacidad de la persona y cualquier información entregada por ellos y familia con la debida confidencialidad, también constantemente fueron los participantes informados de los posibles cambios en el proceso de investigación, reconociendo su contribución como persona y familiar, los resultados obtenidos y el resguardo general del bienestar de todos los involucrados en el estudio. La información que se recogió fue

confidencial, utilizando un número correlativo para la codificación de encuestas y entrevistas, siendo de uso exclusivo de los investigadores, excluyendo cualquier dato que pueda servir para su identificación y no se usó para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a las encuestas fueron codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, resguardaron su privacidad ante personas ajenas al proceso de investigación

Dentro de las consideraciones éticas más específicas, se tomaron los siguientes resguardos:

- Para no comprometer la ley de derechos y deberes del paciente, se les abordó una vez que asistan al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, desde ahí se les presentó la información de la investigación para consentir por escrito su participación, y con ello incluirlos y realizar las actividades comprometidas, como las visitas domiciliarias frecuentes.
- En la información de la investigación se les mencionó la presencia de una enfermedad avanzada, excluyendo el término de Cáncer, debido a que algunos de los pacientes no conocían su diagnóstico por decisión familiar.

- Si bien la investigación consideró una intervención de 3 meses, entre la medición pre y post test, los participantes no fueron abandonados en este plazo, se continuó con el uso del recurso de plataforma web y de visitas domiciliarias, aunque con menor frecuencia, pero hasta el final de la vida de la persona con cáncer y luego de la ejecución de actividades de acompañamiento en el duelo para la familia, por hasta 3 meses más.
- Los posibles sesgos de la investigación pudieron estar determinados por la selección intencional de la muestra, con una medición inicial de base y sin un grupo control, como parámetro de comparación para evaluar la magnitud del efecto de la intervención, fueron usados los mismos sujetos. Otro posible sesgo pudiera darse por la complicación y avance inesperado del cáncer, provocando que se interrumpa o se abandone la participación en la intervención, lo mismo por fallecimiento o cambio de cuidador familiar.

3. RESULTADOS

3.1. RESULTADOS ABORDAJE CUALITATIVO

Las grandes temáticas resultantes del análisis cualitativo de los discursos de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y los cuidadores familiares del significado del cuidado humanizado que esperan recibir en los cuidados paliativos en domicilio desde enfermería, a través del análisis orientado por Bardin y el proceso de interpretación según la mirada de Heidegger, involucró un vínculo o conexión del profesional con todo el contexto familiar, inmerso en la situación de enfermedad, donde existió disponibilidad para atender dudas, crisis y entregar soluciones por medio de una comunicación eficaz, interpretado como la generación de una relación transpersonal como primera prioridad. Asimismo, la satisfacción de las necesidades son de gran importancia para el cuidado humanizado, que más allá de su cuidado integral y holístico, los pacientes requieren la consideración de la familia y el manejo armónico de los tratamientos, en el manejo de las mismas. Finalmente, destaca de los significados de los

familiares, la preocupación constante dada por las posibles crisis del paciente o fallas en el sistema de salud para ser auxiliados, reafirmando la importancia en la humanización de los cuidados que garanticen un acompañamiento empático fundamental para el bienestar emocional. La generación de subtemas y grandes temáticas desde los discursos de las personas con diagnóstico de cáncer y los cuidadores familiares, se expone a continuación, extraído del análisis de los discursos, anexados (Anexo C).

Tabla nº 5: Temáticas reveladas del análisis cualitativo.

Frases claves	Subtemas	Grandes Temáticas
<p>Cuidadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Ni te avisa porque no viene” • “Nos hace falta más apoyo” • “La verdad que con las enfermeras tenemos poca conexión” • “Poder contar con él (enfermero)” <p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Yo creo que le falta más conexión así de todo” • “Que sepan en que esta uno y todos estén unidos en eso” • “Que esté presente” • “Nadie me llama para saber cómo estoy” • “Falta que se coordinen más” • “Que una persona este dedicada a nosotros” 	<p>Vínculo/Conexión Disponibilidad Comunicación</p>	<p>RELACIÓN TRANSPER- SONAL</p>

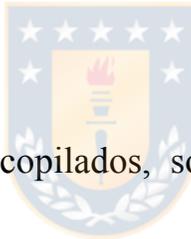
<p>Cuidadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Más unión en las cosas que se necesitan para mi suegra y nosotros” • “Ellos como que te dicen hagan esto, pero no hay más ayuda” • “Estar más preocupados de los que se cuidan en la casa” • “Los controles para llevarla con el frío en el consultorio, eran sólo para medicamentos” <p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Que me acompañe pues, me visiten más, que ayuden a mi hija y que me cuiden” • “Yo lo veo así como que te motiven más a cuidarte” • “Que se preocupe de todas las necesidades del enfermo y su familia” • “Que tenga preocupación así en serio por el enfermo” 	<p>Integrales/Holísticos Familiares Tratamientos</p>	<p>SATISFACCIÓN GLOBAL DE NECESIDADES</p>
<p>Cuidadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Yo creo que poniéndose en los zapatos de uno” • “Que vea como lo cuidamos, con más preocupación” • “Podrían darnos mejores consejos” • “Que tengan una conexión más preocupada” • “Que haya una preocupación real” <p>Pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • “Hacerme compañía y que se quede conmigo junto a mi cama” • “Que me pregunte que me pasa a mi con eso” • “Debería ser con amabilidad y preocupación por uno” • “Sería la preocupación constante” 	<p>Preocupación Empatía/Acompañamiento</p>	<p>COMPRESIÓN EMOCIONAL</p>

<ul style="list-style-type: none"> • “Que estén atentos a como estoy y como me siento” 		
---	--	--

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

Descripción y análisis de las grandes temáticas surgidas:

3.1.1. Relación transpersonal

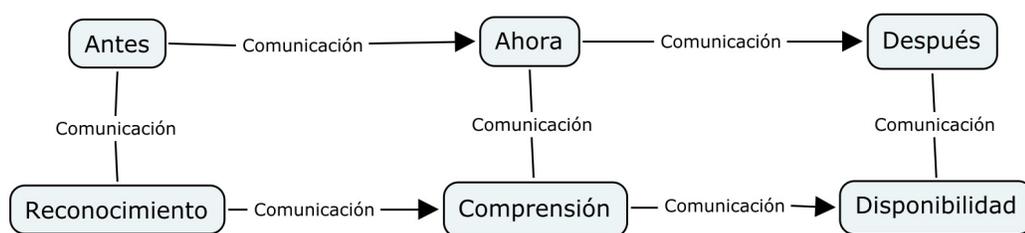


En todos los discursos recopilados, sobre las percepciones del cuidado humanizado tanto para las personas con cáncer y como a sus cuidadores, la relación transpersonal, evoca a una falta imperante de mayor cercanía con el profesional de enfermería, con una conexión real, de un profundo vínculo mutuo, que explore una realidad mayor y más significativa, pero con un reconocimiento anticipado, una comprensión plena, puesto que la mera asistencia paliativa actual sólo es reactiva e insuficiente.

Esta relación se establece por medio de un proceso espiral, donde en los distintos escenarios cambiantes en que se ve enfrentada la diada paciente-cuidador, se retroalimenta y profundiza hacia la unión transpersonal (Figura

nº4). Empieza con un antes, donde las familias esperan del profesional de enfermería un reconocimiento de la vivencia desde las distintas partes involucradas, dando pie en el ahora, de una mejor comprensión, siendo un cómplice que los acompaña, entiende y da soluciones, ya sea prácticas, educativas o de mera gestión, aguardando en un después que asegure la disponibilidad de los servicios de salud y cuidados de enfermería, que se pueda contar con ellos, ante los acontecimientos urgentes o imprevistos, logrando usar en todo el proceso la comunicación como el vehículo para la fluidez y consolidación de la relación.

Figura nº4: Expectativas de la relación transpersonal.



Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

Las diadas paciente-cuidador, manifiestan que vivir este proceso representa para ellos, la relación que esperarían de enfermería, para que entregaran un

cuidado humanizado, pues en la mayoría de los discursos, muestran la expectativa de un profesional que se involucre de verdad y honestamente con la familia, generando un vínculo o conexión, puede también darse ese lazo con el grupo de enfermería, mientras esté ahí cuando se necesite, en un cuidado coordinado que no los abandone.

Los discursos en extenso, exponen una rica cantidad de atributos que enmarcan como ellos esperarían fuese un cuidado humanizado, y como la relación transpersonal entre los profesionales de enfermería y ellos como familia debería ser. Siendo los principales y que con mayor frecuencia se representaron como subtemas, el vínculo o conexión, la disponibilidad, y la comunicación, los cuales se matizaron con otros atributos menos fuertes, pero igualmente presentes, referidos al reconocimiento, la comprensión y la coordinación.

a) El vínculo/conexión: hace precisamente este proceso constructivo de la relación anteriormente desarrollada, donde constantemente el profesional debe estar en sintonía con los cambios en el paciente y su familia en una reactualización permanente de su vivencia en la enfermedad avanzada. De esta forma podrá acompañar y cuidar humanizadamente, ayudándolos y

ayudándose a adaptarse activamente a la realidad, así favoreciendo la calidad de vida de todos, cuidando para controlar lo malo y perseverar en lo bueno de la enfermedad, desde la integridad y transparencia de la atención, compartiendo valores, emociones, preferencias, retroalimentando, esclareciendo lo vivido y lo anhelado, en una dinámica que requiere de una buena comunicación y predisposición de aprendizaje mutuo.

En una realidad tan compleja, las familias no logran una adaptación satisfactoria a la realidad, puesto que el apoyo entregado no involucra valores o comportamientos representativos de los intereses particulares de cada uno, con ello no les alcanza para desaparecer el miedo y la consciencia profunda del avance de la enfermedad, de la fractura familiar y la finitud de la vida. Los testimonios de los pacientes exponen con claridad este hecho en “Yo creo que le falta más conexión así de todo ... a veces yo no se si es del consultorio o del Programa o de qué” o “Pero del Programa como que ven lo mismo, vienen todos separados, el médico repite algo, los demás lo mismo, entonces deberían ponerse más de acuerdo ... como un acuerdo más de los profesionales. Personal ... que sepan en que esta uno y todos estén unidos en eso”, y el cuidador en “Que le podemos decir pu señorita, la verdad que con enfermería tenemos muy poca conexión... hay una

dificultad pa conseguir las cosas (negación con la cabeza), hay que estar insistiendo mucho pa lograr algo y eso si se consigue algo”. Con ello se suman también, todas las observaciones registradas en las visitas, que avalan lo fundamental de generar un vínculo real entre profesional y familia para la percepción de recibir cuidado humanizado.

b) Disponibilidad: para las familias un atributo importante para lograr la humanización del cuidado tiene que ver con la posibilidad de que el profesional de enfermería este presente cuando se le necesita, y los discursos evidencian una profunda sensación de abandono por parte del equipo de salud, no al ingreso, no cuando esta la calma, si no cuando se enfrentan a la tormenta, a las dificultades y a las crisis. Por supuesto, esta expectativa del cuidado exige una presencia funcional, que dé respuestas, que resuelva los problemas, proporcione ayuda o simplemente comprenda y acompañe. Es un requerimiento expresado directamente por el cuidador en “Porque la visita es corta, como que hago esto y esto, preguntan esto y listo, no hay, tampoco después si uno lo necesita o sea para mi mamá” o “Más ayuda para llamarlas o para que venga alguien”, y desde el mismo paciente con referencias como “Que esté presente, que no nos dé esperanzas por teléfono, fijando compromisos que no cumple”.

c) Comunicación: para que existan las particularidades de la relación transpersonal, el único medio para saber el contenido más profundo y detallado del paciente y la familia, para percibir su naturaleza, circunstancias, características e intereses, y darle valor a lo que realmente están viviendo, es la comunicación, en un constante intercambio y compartir de sentimientos y experiencias, donde la disponibilidad y conducta recíproca del profesional de enfermería también configura esta comunicación, pues advierte el vínculo y la comprensión de la realidad, le da significado al cuidado y el contexto en el que debe implicarse de manera humanista, pues contiene y corresponde al entendimiento de la enfermedad, sus avances, necesidades e incompatibilidades familiares. En la entrevista, los cuidadores expresaron directamente este atributo como necesario para el cuidado “Bueno eso, nos hace falta más apoyo, más visitas, uno llama y me dicen venga para acá a buscar parches, pero ya ir para allá a uno se le complica, yo la dejo solita unas horas y me muero de preocupación, me pongo nerviosa y se que me necesita”, incluso la búsqueda de reciprocidad es manifiesta por el paciente “Hay que estar llamando, porque nadie te llama para saber cómo estoy, si me morí o qué ya”.

3.1.2. Satisfacción Global de Necesidades

La formación de enfermería centra gran parte de su educación en las necesidades y las describen y desarrollan prácticamente todas las teorías de enfermería, a través de los requisitos de autocuidado, factores del cuidado, modos de adaptación, principios de conservación o problemas de enfermería. Este estado de carencia fisiológica, psicológica, social y espiritual, motiva los comportamientos hacia la satisfacción, pero cuando esta satisfacción se complejiza, requiere de más soportes, compañía o el bienestar de otros, la misma condición avanzada de la enfermedad, todos los involucrados solicitan y requieren esfuerzos mayores para enaltecer el cuidado humanizado de enfermería, al contexto familiar y cultural, en un todo, más profundo que las meras necesidades.

Los discursos de la familia y el paciente, dan valor a la satisfacción de las necesidades, sobre todo aquellos pacientes en que su enfermedad avanza a estados más dependientes, nuevamente entreviendo los atributos del cuidado humanizado, hacia las necesidades que involucran soporte y compañía, muchas de las cuales suponen responsabilidad de ser

resguardadas por el profesional de enfermería, mientras que están siendo compensadas por las redes de apoyo social, principalmente por los vecinos. Parte también de estas necesidades, y las aflicciones familiares van más allá de la institucionalidad sanitaria, y se extiende a las disposiciones gubernamentales relativas a entrega de aportes económicos y pensiones, otra vivienda por hacinamiento, pudiéndose re-enfocar las posibilidades y adaptar los cuidados al contexto, más no dignificar y humanizar las condiciones sociales que conlleva el cáncer en las familias más pobres del país.

Es claro que en la persona con cáncer están comprometidas necesidades físicas evidentes, pero en el avance de la enfermedad, se funden con las necesidades emocionales y espirituales del paciente y su familia.

Desde aquí, los discursos dan a conocer la coexistencia de un proceso de vinculación paciente-cuidador, fusionado en una sola entidad necesitada de cuidar, que expresa la mirada integral de enfermería para dar espacio a la humanización del cuidado. Detectándose necesidades especiales:

a) Integrales/holísticas: la formación de los profesionales de enfermería se ha centrado en el cuidado integral y una visión global para valorar las

necesidades del paciente y de la familia, y esta visión se rectifica por completo en los discursos donde para percibir la admisión de cuidados humanizados, se expresa un análisis profundo, que prueba el funcionamiento de la relación enfermería, paciente y cuidador con una visión completa e integral de la realidad, la cual supone un cuidado competente, con conocimiento y respeto a ella. Y ese significado, lleva la visión holística a una exigencia superior, de dar sentido al día a día y compartir esa vivencia en profundidad con la entidad paciente-cuidador como uno sólo.

Algunas de estas manifestaciones del cuidador dicen “Si señorita, yo creo que va en que tengan buena coordinación, más atención por los enfermos, estar mas preocupados de los que se cuidan en la casa, y que pongan a alguien dedicado a las visitas exclusivamente”; y del paciente “En que le dicen a uno que debo moverme más, porque puede hacer una herida o no levantarse mas ... pero yo no tengo como, aquí mi hija me toma y me cambia de la cama al sillón y además le dicen busque distracción, pero no veo ya nada, yo ya perdí casi toda la visión .. hace rato veo puras manchas ... se que esta ahí usted sentada ... pero no puedo yo así saber como es su carita”. Las referencias de los cuidadores y familias, se centran en una

necesidad más profunda, viendo su problemática desde lo integral y holístico, desafiando al cuidado humanizado, a aportar desde las propias privaciones de la realidad y del contexto en que lo viven.

b) Familiares: la familia ve afectada por el cáncer aspectos psicológicos, sociales, socioeconómicos y de funcionamiento familiar, además de una contención emocional ante su propio sufrimiento, pretendiendo ser fuertes, comprensivos siempre y jamás molestos, pues su rol social esta enmarcado en la solidaridad y la protección, pero ante las numerosas demandas cambiantes del avance de la enfermedad, tal funcionamiento y soporte requiere también de la retroalimentación del cariño, el dialogo, la libertad y la autonomía, tornándose acciones difíciles de motivar, y el cuidado humanizado referido por los pacientes y cuidadores lo exige, este debe estar acorde a las demandas, y en esa vinculación, ambos están conscientes de que las necesidades de ambos han sido alteradas, y el profesional de enfermería debe cuidar a toda la familia para propiciar el bienestar y la calidad de vida, actuando para que su ardua realidad se armonice a través de la valoración y el aprecio, la confianza y el refuerzo en lo que se esta haciendo por sobrellevar el cáncer, y como se ve al grupo familiar como la

entidad de soporte emocional e instrumental que siempre está acompañada por el profesional. Este atributo del cuidado, lo declaran los cuidadores, por ejemplo, en “Yo pondría más como unión en las cosas que se necesitan para que mi suegra y nosotros ... porque nos faltan tantas cosas señorita en esta casa, ella está aquí en el living como se habrá dado cuenta, el baño está mal ... no no puede meterse ... o sea ella esta primero, pero sin la ayuda de las vecinas aquí, nosotros no podríamos ... no sé cómo ... o sea ellos como que te dicen hagan esto, pero no hay más ayuda o que se conecte con la asistente o no se ... con esos beneficios que da la presidenta”. Asimismo los pacientes dicen “Eeh ... que me acompañen pues, que visiten más, que ayuden a mi hija, que me cuiden, sobre todo con las sondas y moverme ... porque así como ya no puedo levantarme señorita, se le hace muy pesado a ella y capaz se ponga peorcito”.

c) Tratamiento: los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado, más allá de manejar los síntomas y el dolor, el cuidado debe lidiar con el miedo, enojo, depresión, soledad y búsqueda del sentido de vida. Mucha de esa búsqueda por prolongar la supervivencia, el bienestar y la autonomía, ha estimulado a las

familias a buscar refuerzos complementarias a los cuidados tradicionales, muy pocos de los cuales se basan en evidencia científica o respaldo de un profesional sanitario. Casi todos los pacientes se alimenta o consume algún tipo de preparado, recomendado por otro familiar, por un conocido que haya experimentado el cáncer, guía espiritual o amparado en la información disponible en internet, con la esperanza de pasar el final de la vida en las mejores condiciones posibles, conscientes de que su consumo no tiene un propósito de recuperación. Por ello los cuidadores refieren “La verdad, nosotros decidimos no seguir las indicaciones del Programa, eran demasiados medicamentos, nadie los vigilaba, los controles para llevarla con el frío en el consultorio eran solo para medicamentos, así que la estamos tratando según los remedios naturales de un chaman”.

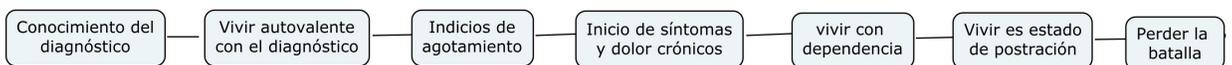
Los tratamientos paliativos en concreto, evidencian un sistema que no da abasto con el creciente número de personas en condición de cáncer avanzado, tanto por las manifestaciones de los pacientes en “Porque a veces quedo sin suero porque no pueden venir, y yo creo que poner el suero no debe ser el puro enfermero que vea eso, hay mas consultorios, ambulancia, no se yo, alguien podrá venir, si ya manejamos todo el suero y la aguja nosotros, es sólo para cuando hay que buscarme otra vena”.

3.1.3. Comprensión Emocional

En las distintas etapas de la enfermedad, cada paciente y cuidador como una sola entidad, presentan distintas emociones, que van cambiando a medida que avanza la enfermedad y en espiral (Figura nº5), vuelven y se arraigan dependiendo de las crisis vividas, como medio de afrontamiento o reacción al cambio más natural e importante, se pudo notar etapas emocionales marcadas por los siguientes progresos de la enfermedad.



Figura nº5: Etapas emocionales de la enfermedad avanzada.



Fuente: Herмосilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

En cada etapa, se visibiliza por completo la carga física y emocional, desde un singular equilibrio mente-cuerpo, en que la emocionalidad se hace auténtica y se complejiza y conecta con los signos y síntomas manifiestos de la enfermedad y su avance. De este modo, el cuidado humanizado

requiere comprender que esperar tanto en lo físico como en lo emocional, para poder ayudar a que los pacientes y sus familias, vivan y aprovechen la vida.

En este mismo sentido, a medida que avanza el final de la vida, la espiritualidad toma otras particularidades, si bien hay un profundo respeto por el ser superior a veces asociado a creencias religiosas, esta se enriquece hacia lo más íntimo y propio, con la re-significación de sí mismo, del sentido de la vida, de la puesta al día, con una evaluación del pasado y el presente, que le da conformidad ante la muerte. En ello, el cuidado humanizado esperado, tendría que orientarse a proteger y guiar los estados emocionales y la espiritualidad hacia el sentido de satisfacción con uno mismo y con la vida que ha completado, pero lográndolo desde el conocimiento profundo de la vivencia del paciente y familia, con una preocupación real, empática y constante, como un proceso fundamental para concretar cuestiones espirituales y familiares, para mejorar el bienestar y la calidad de vida.

a) Preocupación: es el rasgo más expuesto por los cuidadores y pacientes que esperan como un atributo del cuidado humanizado de enfermería, y no

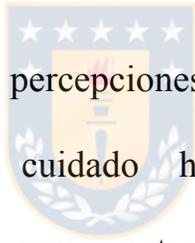
como un estado propio por los avances de la enfermedad, sino como una extensión de su condición al profesional, para que este se ocupe de su padecer, haciendo un llamado a acompañarlos en el proceso y a entenderlos en esta dinámica cambiante de emociones, que esa preocupación sea reformulando el cuidado y buscando estrategias para ayudarlo a aliviar, equilibrar y esforzarse constantemente para manejar las demandas del avance de la enfermedad en el paciente y la familia, en un apego y conocimiento permanente de sus inquietudes, molestias, sentimientos y necesidades cambiantes. Asimismo, las referencias son explícitas ante las acciones que demuestran falta de preocupación y no hay atención a los requerimientos nuevos o ante las crisis, aquí los discursos se llenan de incertidumbre y angustia, donde la sensación de las familias, es que no son prioridad y pareciera que la cercanía a la muerte pesa ante todo, basando en ello, la decisión de no asistir, de prolongar o abandonar el cuidado.

Aquí algunos de los discursos que expresan directamente a la preocupación, como un atributo importante del cuidado humanizado, en los cuidadores a través de “Además que como que tengan una conexión mas preocupada, que haya una preocupación real” y “Que vea como lo cuidamos y que nos ayude si lo estamos haciendo bien o que hace falta, con mas preocupación,

para la tranquilidad de todos por acá”; y los pacientes con “Yo creo que para mi sería la preocupación constante ... que estén atentos a como estoy, a como me siento, porque a veces me deprimó mucho y me gustaría hablar con alguien ... aquí estoy con mis papas y ya son viejitos y no quiero mostrarles además de todas las cosas que han pasado más penas”.

b) Empatía/acompañamiento: la habilidad que debería adquirir el profesional de enfermería para proporcionar cuidados humanizados, es fundamental para experimentar y entender la realidad del cáncer avanzado y poder compartirla, es la empatía, la cual debe considerar al momento de dirigir las acciones, sin enjuiciar y dar consejos, sino más bien acompañar, conectándose a sus necesidades, buscando el bienestar y la calidad de vida, pero desde la mirada de la evaluación de las circunstancias individuales de la vida, en el contexto familiar, social y cultural, valorando su pertenencia, realización y satisfacción con lo que le pertenece, entrelazándose en ello las exigencias del cuidado espiritual, en búsqueda del sentido de la vida y el desarrollo individual. Los discursos más reveladores de este atributo esta en los cuidadores con “yo creo que poniéndose en los zapatos de uno, ellos son los profesionales, saben todo de cómo tratar a los pacientes como

Miguel”, en los pacientes con “Yo soy soltero señorita, no deje nada en esta vida, no tengo familia propia. Cuando me puse mal, mi sobrina me trajo a su casa, me armó esta pieza, se preocupa de mi todo el tiempo, nunca estoy solo, mi sobrino calienta mi comida y la Toñita me da los remedios ... imagínese cuanto puedo merecer de todo esto ... más encima mi hermano que esta mayor ya, él que le abrió la puerta ... me hace compañía y se queda aquí conmigo junto a mi cama (paciente ojos llorosos, muy emocionado)”.



En complementación a las percepciones y expectativas de los pacientes y cuidadores respecto al cuidado humanizado de enfermería, las observaciones recopiladas como notas de campo en el proceso de la intervención, manifiestan una clara concordancia con lo expresado en los discursos, desde la relación transpersonal y la disponibilidad del profesional de enfermería, muchas de las observaciones apuntadas dan testimonio de esta vivencia como por ejemplo en “19 días que se avisó de visita de personal al domicilio y no acudieron: Incumplimiento de las visitas del equipo multidisciplinario, en visitas extras comprometidas de carácter práctico para efectuar cambio de vía venosa, fleboclisis, curación, entre otros procedimientos”; y desde la Comunicación se observó que la

“Comunicación entre el Programa y Centro de Salud Familiar es por medio del propio cuidador familiar: Hay una buena división de las actividades entre Programa y Consultorio, respecto a la asistencia paliativa y la asistencia del paciente postrado, sin embargo, la conexión y comunicación entre ambos es insuficiente o prácticamente nula”.

Asimismo en la Satisfacción Global de Necesidades, las observaciones exponen muchas necesidades tales como “Falta de alimento, falta de condiciones físicas habitacionales, falta de condiciones mínimas para el higiene, instalación de catre en living, falta de parches, insumos y materiales para manejo del paciente postrado, ulcerado o con hidratación parenteral o enteral: Muchas de las necesidades incompletas están asociadas a la falta de recursos materiales, ya se familiares o del sistema público de salud”; y desde el punto de vista Familiar, las observaciones ponen en manifiesto como el cuidador y la familia debe ser comprendida dentro del cuidado humanizado en domicilio, pues “Cuidador 24 horas 7 días de la semana, 3 de los casos con un cuidador sin redes de apoyo, no compran medicamentos o alimentos para si mismos, con tal de cuidar al paciente: Todas las necesidades del paciente son puestas en primera prioridad por todas las familias, en un enorme esfuerzo humano y capital”; también en el

Tratamiento, las observaciones mostraron que “El tiempo y entrega de los materiales y la asistencia profesional en ningún caso no se realizó por negligencia, descuido o abandono, simplemente no contaban con la capacidad para asistir las necesidades de todos los pacientes, siempre se trato de justificar o apoyar al menos citando al cuidador o por contacto telefónico en el horario de trabajo, pero desde la reacción: Los equipos multidisciplinarios hacen grandes esfuerzos por cumplir con su rol y tratar de suplir las necesidades primero del paciente, luego del cuidador y familia, teniendo que priorizar a los pacientes, entre aquellos con condiciones socioeconómicas más bajas, más necesidades inmediatas, prolongación de la enfermedad, condiciones de riesgo, etc”

Finalmente en la Comprensión Emocional que esperan del cuidado humanizado de enfermería, la preocupación es manifiesta en varias de las observaciones puesto que “Buena asistencia al inicio del programa, no existe suficiente recurso en el sistema público para atender particularmente las necesidades de cada familia: Existe un ambiente de tranquilidad cuando las condiciones del paciente se mantienen y las rutinas adquiridas son predecibles, la vulnerabilidad del sistema de salud, la fortaleza del núcleo y capacidad del cuidador se ve totalmente volcada ante la dependencia,

agravamiento y delirios provocados por avance de la enfermedad”, pero “Se presentaron al menos 10 situaciones de urgencia que debieron esperar hasta 4 días en resolverse, al ser una condición avanzada de la patología los sistemas pre-hospitalarios no cuentan con los recursos para darles cabida, se llamó al SAMU, SAR, Consultorio y Programa, teniendo en todos los casos que resolverse las crisis por los familiares, por ejemplo fiebre muy alta, no tolera nada por boca, Glasgow 8 puntos, cianosis, deshidratación severa, hemorragia, etc.: Ante las crisis o situaciones nuevas los cuidadores se muestran muy nerviosos y angustiados, no saben a quién acudir en forma rápida y la espera por asistencia les genera gran estrés”.

Del mismo modo, en la Empatía y el acompañamiento se observó que “Durante la intervención la necesidad emocional fue transversal, la mayoría de las visitas no involucro ninguna actividad procedimental directa con el paciente: Las necesidades emocionales del cuidador y familiar, son satisfechas fácilmente con la posibilidad del contacto continuo y la sensación de poder tener ese contacto en cualquier momento que lo necesiten, y la mayoría de las veces, esa necesidad es la de ser escuchado y comprendido, que enfermería empatices y acompañe”.

3.2. RESULTADOS ABORDAJE CUANTITATIVO

Tabla n° 6: Características Sociodemográficas de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.

		n	%
Edad	De 30 a 64 años	6	35,3
	De 65 y más años	11	64,7
Sexo	Femenino	10	58,8
	Masculino	7	41,2
Ocupación	Activo	3	17,6
	Pensionado	14	82,4
Situación de pareja	Con pareja	7	41,2
	Sin pareja	10	58,8
Escolaridad	Básica	5	29,4
	Media	4	23,5
	Técnica	5	29,4
	Universitaria	3	17,6
Religión	Católica	13	76,5
	Evangélica	2	11,8
	Ninguna	2	11,8
N° de Personas en el Hogar	De 2 a 4 personas	12	70,6
	De 5 a 10 personas	5	29,4
Tipo de Familia	Nuclear	10	58,7
	Extensa	4	23,5
	Monoparental	3	17,6
Conocimiento de la Patología	Si	15	88,2
	No	2	11,8
Enfermedades Crónicas*	Si	7	41,2
	No	10	58,8
Enfermedades concomitante**	Si	1	5,9
	No	16	94,1

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de

vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

* Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial, entre otras con tratamiento permanente.

** Enfermedades agudas, como una infección respiratoria, urinario, etc.

De las 17 personas con diagnóstico de cáncer participantes en la investigación, la mayoría era adulto mayor de 65 años, de sexo femenino, pensionado, sin pareja, de religión católica y compartían su hogar como una familia nuclear. Además casi todos conocían su diagnóstico de cáncer avanzado o terminal, no presentaban enfermedades crónicas, ni luego de ingresar al programa presentaron alguna enfermedad concomitante. Respecto a su nivel educativo, se distribuían homogéneamente en básica, media, técnica y universitaria.

Tabla n° 7: Signos y síntomas presentes en las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.

		n	%
Tolerancia Alimentación	Buena Tolerancia	9	52,9
	Líquido o Papilla	6	35,3
	Enteral	2	11,8
	Parenteral		
Presión Arterial	Normal	14	82,4
	Baja	3	17,6
Constitución Física	Enflaquecido	6	35,3
	Normal	6	35,3
	Sobrepeso	3	17,6
	Obeso	2	11,8
Presencia de Dolor	Sin Dolor	7	41,2
	Dolor Leve	10	58,8

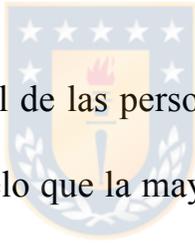
Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

La mitad de las personas con diagnóstico de cáncer presentaban buena tolerancia alimenticia, mientras que la otra mitad ya consumía alimentos en presentación líquida o papilla, o requerían de suplemento de alimentación e hidratación enteral o parenteral. La mayoría de los participantes mostró hipotensión y dolor leve a la consulta inicial en en el primer encuentro, con constitución física normal o enflaquecido.

Tabla n° 8: Puntaje en Escala de Estado Funcional de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.

	Puntaje	n	%
Performance Status	0	2	11,8
	1	5	29,4
	2	3	17,6
	3	2	11,8
	4	5	29,4

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.



En cuanto al estado general de las personas con cáncer avanzado, la escala de Performance Status reveló que la mayor cantidad de usuarios transitaban entre síntomas leves de la enfermedad acompañados de auto-valencia, mientras que la mayoría ya presentaba signos de postración con reposo de al menos la mitad del tiempo del día con necesidad de cuidados ocasionales, parciales o totales de la familia y enfermería.

Tabla n° 9: Consumo de Medicamentos en las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.

		n	%
Medicamentos para el Dolor	Si	13	76,5
	No	4	23,5
Medicamentos para el Sueño	Si	7	41,2
	No	10	58,8
Medicamentos Tratamiento Psiquiátrico	Si	6	35,3
	No	11	64,7
Otros Medicamentos	Si	11	64,7
	No	6	35,3
Suplementos Naturales	Si	7	41,2
	No	10	58,8

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

Relacionado a los medicamentos de tratamiento paliativo, las personas con diagnóstico de cáncer en su mayoría consumían medicamentos para el dolor, no requerían fármacos para conciliar el sueño, de tratamiento por alguna patología psiquiátrica o algún suplemento natural.

Tabla nº 10: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Inicial de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – EORTC QLQ – C30*.

	Media	Mediana	Desviación Típ.	Máximo
Escala de Salud Global	49,5	50	14,6	83,33
Función Física	53,7	60	34,7	100
Actividades Cotidianas	53,9	66,7	34,1	100
Rol Emocional	30	33,3	21,7	75
Función Cognitiva	26,4	16,7	19,6	66,7
Función Social	57,8	66,7	32,9	100
Fatiga	52,3	44,4	32,1	100
Dolor	39,2	33,3	22,8	100
Náuseas/Vómitos	16,7	0	26,3	66,7
Disnea	54,9	66,7	39	100
Insomnio	33,3	33,3	31,2	100
Anorexia	37,2	33,3	37	100
Estreñimiento	21,6	33,3	23,4	66,7
Diarrea	11,8	0	28,7	100
Imp. Económico	45,1	33,3	35,2	100

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

* Confiabilidad del Cuestionario –Alpha de Cronbach 0,892.

Al inicio de la intervención, en el primer encuentro, la calidad de vida relacionada con la Salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado, se mostró central, sin inclinación a la peor o mejor valoración en la Escala de Salud Global, mientras que las dimensiones con más baja

calidad de vida se relacionan al Rol Emocional ante la percepción de sentirse preocupado, nervioso, irritado o deprimido y la Función Cognitiva desde los niveles de concentración y memoria. Por el contrario, los síntomas más presentes relacionados a la patología fueron la Fatiga y la Disnea, que complementarían igualmente la Calidad de Vida final de la persona, con baja presentación de síntomas gastrointestinales. En esta medición, el cuestionario presentó fuerte confiabilidad.



Tabla nº 11: Características Sociodemográficas y de salud de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado.

		n	%
Edad	De 30 a 64 años	4	23,5
	De 65 y más años	13	76,5
Sexo	Femenino	15	88,2
	Masculino	2	11,8
Ocupación	Activo	2	11,8
	Pensionado	15	88,2
Situación de pareja	Con pareja	9	52,9
	Sin pareja	8	47,1
Escolaridad	Básica	1	5,9
	Media	8	47,1
	Técnica	4	23,5
	Universitaria	4	23,5
Religión	Católica	12	70,6
	Evangélica	2	11,8
	Ninguna	3	17,6
Enfermedades Crónicas	Si	8	47,1
	No	9	52,9
Medicamentos uso crónicos	Si	6	35,3
	No	11	64,7
Apoyo en los cuidados	Si	7	41,2
	No	10	58,8
Presencia de Dolor	Si	3	17,6
	No	14	82,4

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

En relación a los cuidadores familiares, estos en su mayoría eran adultos mayores de 65 años, predominando fuertemente el sexo femenino,

pensionados con pareja, de escolaridad hasta enseñanza media, de religión católica y que no poseen apoyo en los cuidados diarios de la persona con cáncer avanzado. Sin embargo, estos no mostraron presencia de dolor y a pesar que prácticamente la mitad padecía enfermedades crónicas, solo una fracción de ellos, consumía el medicamento de tratamiento para esa enfermedad.



Tabla n° 12: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Inicial de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – WHOQOL-BREF*.

	Media	Mediana	Desviación típ.	Máximo
Salud Física	68,5	67,9	19,3	96,4
Salud Psicológica	65,4	62,5	18,1	100
Relaciones Sociales	55,4	50	22,2	100
Ambiente	62,7	62,5	18,4	90,6
Calidad de Vida Global	73,5	75	24,2	100
Salud Global	60,3	50	30,7	100

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

* Confiabilidad del Cuestionario –Alpha de Cronbach 0,936.

En los cuidadores familiares, las valoraciones efectuadas en su mayoría se acercaron a las valoraciones de muy buena calidad de vida global y muy satisfactoria salud global, respectivamente. Presentando la dimensión de salud física, el mejor perfil de calidad, y las relaciones sociales la peor valoración, aunque media en su puntuación hacia el área social personal, sexual, de amistad y seguridad. En esta medición, el cuestionario presentó fuerte confiabilidad.

Tabla n° 13: Características operativas de Intervención de acompañamiento humanizado hacia las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y el cuidador familiar.

Tipos de Consejerías:	N° total
Visitas Domiciliarias	82
Visitas Contenidos Web	66
Llamadas	23
Consejerías en Domicilio:	N° total
Necesidades Básicas	96
Afrontamiento	26
Espirituales	78
Al Cuidador	60
Final de la Vida	17
Duelo	6
Coordinaciones	33
Consejerías vía Web:	N° total
Hacia la Persona con cáncer	85
Hacia el Cuidador Familiar	6

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

La Intervención contempló las tres modalidades de consejerías, de visitas domiciliarias, visitas al contenido en línea y de llamado telefónico para contactarse con la enfermera encargada del acompañamiento humanizado, tres modalidades que acompañaron a las familias por 6 meses en la mayoría de los casos. Las temáticas a tratar se enfocaron principalmente en el

proceso enseñanza-aprendizaje para satisfacer las necesidades básicas y espirituales de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado. Aún cuando se trató ampliamente intervenciones de apoyo al auto-cuidado del cuidador en domicilio, las visitas a los recursos en línea fueron mayoritarias de consulta de material hacia los cuidados de la persona con cáncer.



Tabla nº 14: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Final de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – EORTC QLQ – C30.

	Media	Mediana	Desviación Típ.	Máximo
Escala de Salud Global	60,8	58,3	12,8	83,3
Función Física	40,8	40	26,9	100
Actividades Cotidianas	40,2	33,3	27,7	83,3
Rol Emocional	14,2	8,3	8,7	33,3
Función Cognitiva	17,6	16,7	13,8	50
Función Social	44,1	50	22,8	83,3
Fatiga	39,2	33,3	22,3	66,7
Dolor	36,3	33,3	13,3	66,7
Náuseas/Vómitos	8,8	0	18,9	33,3
Disnea	41,2	33,3	27,7	100
Insomnio	35,3	33,3	27,6	100
Anorexia	17,6	0	20,8	66,7
Estreñimiento	5,9	0	13,1	33,3
Diarrea	7,8	0	18,7	66,7
Imp. Económico	35,3	33,3	27,6	66,7

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

* Confiabilidad del Cuestionario –Alpha de Cronbach 0,906.

Al final de la intervención formal, al cabo de tres meses, la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado, se mostró hacia la mejor calidad de vida en la Escala de Salud

Global, mientras que las dimensiones con más baja calidad de vida se relacionan al Rol Emocional y la Función Cognitiva, y la más alta a Función Social. Por el contrario, los síntomas más presentes relacionados a la patología fueron la fatiga, la disnea y el dolor, que comprometerían igualmente la calidad de vida final de la persona, con baja presentación de síntomas gastrointestinales. En esta medición, el cuestionario presentó alta confiabilidad.



Tabla nº 15: Comparación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – EORTC QLQ – C30.

	Media		Valor p	Magnitud Efecto
	Pre (Mes 0)	Post (Mes 3)	Pre v/s Post	d de Cohen
Escala de Salud Global	49,5	60,8	<0,001^a	0,841*
Función Física	53,7	40,8	0,003^b	0,429
Actividades Cotidianas	53,9	40,2	0,006^a	0,489
Función Social	57,8	44,1	0,008^b	0,473
Rol Emocional	30	14,2	0,007^b	1,001*
Función Cognitiva	26,4	17,6	0,084 ^a	0,553
Fatiga	52,3	39,2	0,012 ^b	0,473
Dolor	39,2	36,3	0,469 ^a	0,134
Náuseas/Vómitos	16,7	8,8	0,252 ^a	0,443
Estreñimiento	21,6	5,9	0,023 ^a	0,856*
Disnea	54,9	41,2	0,020 ^a	0,388
Anorexia	37,2	17,6	0,033 ^a	0,672
Imp. Económico	45,1	35,3	0,025 ^a	0,312
Diarrea	11,8	7,8	0,414 ^a	0,169
Insomnio	33,3	35,3	0,739 ^a	0,068

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

^a Con Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.

^b Con Prueba de T-Student de muestras relacionadas.

* Tamaño grande de la magnitud del efecto.

Al comparar los resultados de la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado, se evidencia, que desde el mes inicial, hasta el mes final, luego de la intervención de acompañamiento humanizado del cuidado, hubo un aumento de la Escala de Salud Global que resultó ser altamente significativa, valoración que mide la percepción hacia la salud y la calidad de vida, con una nota de 1 a 7, complementándose su aumento, con un tamaño grande de magnitud de su efecto, desde la comprobación estadística. De el mismo modo, hubo una mejora en relación al síntoma de estreñimiento, con una diferencia significativa y un tamaño del efecto grande. Si bien la calidad de vida disminuyó en todas las dimensiones, también disminuyó la percepción de todos los síntomas relacionados al cáncer por la persona, con diferencias significativas para la fatiga, disnea, falta de apetito y estreñimiento.

Tabla n° 16: Calidad de Vida Relacionada con la Salud Final de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – WHOQOL-BREF*.

	Media	Mediana	Desviación Típ.	Máximo
Salud Física	59	57,1	12,9	100
Salud Psicológica	73,3	70,8	11,8	100
Relaciones Sociales	68,6	66,7	16,8	100
Ambiente	73,7	71,9	18,6	100
Calidad de Vida Global	77,9	75	21,4	100
Salud Global	69,1	75	27,3	100

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

* Confiabilidad del Cuestionario –Alpha de Cronbach 0,902.

En los cuidadores familiares, la Calidad de Vida Global es mejor, al igual que la Salud Global, siendo la dimensión con mejor perfil de calidad, la Salud Psicológica, que implica disfrutar, darle sentido a la vida, a sí mismos y a disminuir los sentimientos negativos; así como también-la dimensión de Ambiente, referido a la valoración del ocio, la información disponible, a las condiciones de vivienda, servicio de salud y transporte. Mientras que con peor calificación, está la Salud Física, la que disminuyó levemente. En esta medición, el cuestionario también presentó alta confiabilidad.

Tabla nº 17: Comparación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud Inicial de los cuidadores familiares de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado – WHOQOL-BREF.

	Media		Valor p	Magn. Efecto
	Pre (Mes 0)	Post (Mes 3)	Pre v/s Post	d de Cohen
Relaciones Sociales	55,4	68,6	0,003^b	0,675*
Ambiente	62,7	73,7	0,000^b	0,444*
Salud Física	68,5	59	0,035^a	0,566*
Salud Psicológica	65,4	73,3	0,046^b	0,536*
Calidad de Vida Global	73,5	77,9	0,180 ^a	0,177
Salud Global	60,3	69,1	0,107 ^a	0,315

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

^a Con Prueba de rangos con signo de Wilcoxon.

^b Con Prueba de T-Student de muestras relacionadas.

* Tamaño moderado de magnitud del efecto.

Al comparar la calidad de vida de los cuidadores familiares, contrastando los resultados de la medición inicial con la medición final post intervención de acompañamiento humanizado, se constata un aumento de la calidad de vida en las dimensiones de Relaciones Sociales y el Ambiente, diferencia que además se mostró altamente significativa con un tamaño moderado del

efecto, producto de la intervención. Con el mismo efecto moderado, se mostró una diferencia significativa al aumento de la Salud Psicológica. Cabe destacar que hubo un aumento en la Calidad de Vida Global y Salud Global del cuidador, que sin embargo, no presentó relevancia estadística.



Tabla n° 18: Correlación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (EORTC QLQ – C30/ WHOQOL-BREF) y las Características de Salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y el Cuidador Familiar ^a.

EORTC QLQ – C30	Performance Status
Escala de Salud Global	-0,696*
Funcionamiento Físico	0,659*
Actividad Cotidiana	0,677*
WHOQOL-BREF	Performance Status
Salud Psicológica	-0,578*

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

^a Coeficiente de correlación de Spearman

* Valor p <0,05



Se aprecia que el puntaje obtenido por el paciente en la escala Performance Status y el Funcionamiento Físico y la Actividad Cotidiana presentan una asociación fuerte, directa y significativa, mientras que también mostró una asociación fuerte y significativa, pero inversa, la Escala de Salud Global. En el caso de la Calidad de Vida del cuidador familiar, hubo una asociación moderada, inversa y significativa con la dimensión de Salud Psicológica y el Performance Status.

Tabla nº 19: Correlación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (EORTC QLQ – C30) de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (WHOQOL-BREF) de los cuidadores familiares.

WHOQOL-BREF EORTC QLQ – C30	Salud Psicológica	Relaciones Sociales	Calidad de Vida Global
Escala de Salud Global	0,578*	0,671*	
Funcionamiento Físico	-0,583*	-0,789**	-0,496*
Actividad Cotidiana		-0,711**	
Función Social		-0,573*	

Fuente: Hermosilla-Ávila A. Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y familia. 2019.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$

Algunas dimensiones de la calidad de vida de la persona con diagnóstico de cáncer evidenciaron asociación con algunas de las dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores familiares, tales como la dimensión de Relaciones Sociales del cuidador con una directa y significativa asociación con la Escala de Salud Global de la persona con cáncer, y una asociación altamente significativa, pero inversa, con el Funcionamiento Físico y la Actividad Cotidiana, más una asociación inversa significativa con la

Función Social. En el caso de la dimensión de Salud Psicológica del cuidador, esta mostró asociación significativa directa con la Escala de Salud global e inversa con el Funcionamiento Físico de la persona con cáncer, al igual que la dimensión de Calidad de Vida Global del Cuidador con el Funcionamiento Físico de paciente.

Posterior a la etapa de medición de calidad de vida, entre la inicial y la final, luego de 3 meses de participación de las personas con cáncer y sus cuidadores familiares en la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en domicilio, se hicieron hasta 3 meses de seguimiento de las familias, pero sin mediciones de calidad de vida, pues en este período, todas las personas con cáncer evidenciaron deterioro físico y cognitivo, avanzando a estados de dependencia y más de la mitad antes de los 3 meses de seguimiento, fallecieron, por esta misma razón esta etapa de la investigación fue primordial para el acompañamiento en los cuidados al final de la vida.

3.3. RESULTADOS ABORDAJE MIXTO.

Tal como señalaba la metodología, la medición inicial efectuada en la investigación comprometió la calidad de vida y percepciones que luego se convirtieron en expectativas del cuidado humanizado desde la perspectiva de la persona con cáncer avanzado y de sus cuidadores familiares, como base para la orientación de la intervención de acompañamiento humanizado del cuidado de enfermería en domicilio, y con ello analizar las diferencias en la calidad de vida y efecto del experimento en el mismo grupo de personas con cáncer y sus cuidadores.

Por ende, el abordaje cualitativo que revelo la importancia de generar una relación transpersonal, la satisfacción global de las necesidades y la comprensión emocional en la situación de salud vivida por la familia, complementó las visiones de un acompañamiento humanizado que demostró estadísticamente mejoras en la calidad de vida y dimensiones de esta, en las personas con cáncer avanzado y en los cuidadores familiares.

Ambos abordajes, que conectaron la teoría planteada, el análisis de los discursos, y medición de la calidad de vida a través de un proceso complementario hermenéutica, entendido como la acción de reunión y cruce

dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgida en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes, construyeron el corpus de los resultados de la investigación, que revela la importancia de la consideración subjetiva y objetiva al momento de plantear una intervención humanística de enfermería.

Los resultados cuantitativos mostraron inicialmente, menor valoración de calidad de vida en las dimensiones de Rol Emocional y Función Cognitiva, en la persona con diagnóstico de cáncer avanzado, resultado que se complementó con la mirada cualitativa que le da significado a la comprensión emocional y relación transpersonal para la recepción de cuidado humanizado, visiones que se incluyeron con consciencia y profundidad en la intervención de acompañamiento.

Del mismo modo, la calidad de vida cuantificada por los cuidadores mostró bajas en las relaciones sociales y el ambiente, donde muchos de los ítems consultados en estas dimensiones, estaban representadas con la calificación dada a la satisfacción personal, de seguridad, de la disponibilidad de la información, de la conformidad con la asistencia sanitaria, entre otros asuntos, que se complementaron con la grandes temáticas evidenciadas en el análisis cualitativo, que llamaban al vínculo, a la globalidad de la

satisfacción de las necesidades con la inclusión familiar y la incorporación de la empatía, la seguridad de sentir disponibilidad de apoyo, todas las visiones que finalmente se unificaron en los objetivos y actividades desarrolladas en la intervención de acompañamiento humanizado, pues se realizó esta discusión en conjunto y las inferencias producto de toda la exploración, logró un mayor entendimiento del fenómeno de la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado y el cuidador familiar desde la mirada del acompañamiento humanizado del profesional de enfermería.



4. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

Este estudio ha permitido evaluar el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de enfermería dirigido a las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y sus cuidadores familiares, con el propósito de mejorar la calidad de vida de ambos, durante el proceso de la enfermedad.

Inicialmente, se discuten los resultados del análisis descriptivo de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y de los cuidadores familiares, incluyendo perfil sociodemográfico y de algunos aspectos de salud, además de calidad de vida relacionada con la salud. Posteriormente, se debaten los resultados obtenidos de la intervención de acompañamiento, respecto a su impacto en la calidad de vida y magnitud de su efecto. En conjunto, se analizan las grandes temáticas extraídas de los diálogos con los participantes, respecto a las expectativas del cuidado humanizado de enfermería, desde el abordaje cualitativo de la investigación.

La persona con diagnóstico de cáncer avanzado, está enfrentando la situación de vivir con una enfermedad que clínicamente es avanzada,

progresiva e incurable, asociada a múltiples síntomas y parámetros analíticos con mayor relación a la mortalidad precoz (7), realidad que enfrentan todos los participantes del estudio, de los cuales en su mayoría conoce su diagnóstico de cáncer y sus limitaciones curativas, pero con un suavizado vislumbramiento respecto al significado del avance de la enfermedad y la finitud de la vida desde las orientaciones del equipo de salud, asimismo las condiciones del diagnóstico y su pronóstico son mejor comprendidas y eventualmente percibidas por los cuidadores, dado el conocimiento social adscrito al pertenecer al programa de cuidados paliativos, todo esto generalmente vivido en Chile desde la adultez mayor, la pobreza y la inseguridad social, compartiendo junto con la enfermedad la necesidad, la dependencia y el sufrimiento.

En el estudio las personas con diagnóstico de cáncer avanzado, comparten aspectos sociodemográficos en una distribución escasamente superior de mujeres, con edad superior a los 65 años, característica común en pacientes de otras localidades del mundo (103-107), amparando la enfermedad con los múltiples reveses del envejecimiento en Chile, vinculados a la calidad de vida, los derechos de los adultos mayores y las significaciones que la vejez tiene en la sociedad, desde la discusión más latente referida a las

pensiones, que pone en jaque las garantías de una vida digna, que asegure el soporte económico con el reconocimiento de la vida y sus experiencias, aun cuando la expectativa de vida posiciona a Chile como el país más longevo de América Latina (108).

La mayoría de las personas además se adscriben a la religión católica y son laboralmente retirados con pensión gubernamental, cuyos diagnósticos de cáncer inicial era de origen principalmente digestivo progresando a estadios avanzados comprometiendo otros sistemas, características similares a otros estudios que evidencian el contexto chileno (103,104), y coincidiendo con lo expuesto por el Instituto Nacional del Cáncer, sobre la prevalencia marcada de cáncer de estómago, mama y próstata como principales diagnósticos (2,4). En el ámbito internacional, la tendencia es equivalente con una leve mayoría femenina, de vinculación cristiana, en situación de jubilado o pensionado, además en concordancia con otros aspectos del estudio, respecto a vivir junto a más miembros de su familia y tendencias muy variadas en cuanto a nivel educacional, desde formación básica a universitaria (109).

El ser humano a lo largo de su vida, necesita ser cuidado por otros y dedica mucha parte también de ella a cuidar, por supuesto esta interdependencia se

hace más palpable a nivel familiar, intensificándose cuando un miembro además sufre una enfermedad, donde la mayor entrega fundamentalmente es ejercida por las mujeres desde el marco de la solidaridad, el afecto (7), y muchas veces desde la soledad, en una sociedad donde la necesidad de la incorporación laboral para el sustento económico de la familia, ha generado una disminución de posibles candidatos familiares para el cuidado, en una carga desigual que se ha ido complejizando y puesto en relevancia desde los constructos sociales más profundos, el pensamiento feminista y las responsabilidades del estado en materia de salud.

Por ende, el cáncer avanzado en un miembro de la familia, tiene por consecuencia, numerosas alteraciones a la estructura familiar, afectando al paciente y a las personas significativas que le rodean (36), y si bien, los pacientes tenían un cuidador familiar representativo, que asume la mayoría de los cuidados de la persona con cáncer, estos están acompañados por más familiares en el hogar, pero es el cuidador familiar quien generalmente es responsable del cuidado del familiar con cáncer, enfrentando sacrificios para satisfacer sus necesidades, además de reorganizar, mantener y cohesionar la familia, con la posibilidad de un desequilibrio inminente de los recursos de todo el sistema familiar (38,39).

Precisamente en el contexto familiar existen consecuencias económicas relevantes en gasto social, inseguridad económica, dejar las opciones de trabajo postergadas por la enfermedad o el cuidado, conflictos intergeneracionales, disminución de la vida social, actividades de ocio y relacionales (7). A pesar de todo, algunos estudios han llegado a determinar que la enfermedad supone una oportunidad para fortalecer la familia, aun cuando en la mayoría de los casos el cuidado del paciente no es compartido con los demás miembros de la familia, igualmente logran recuperar la adaptación y comprender las necesidades y expectativas de la enfermedad (110,44).

Por supuesto para la persona que padece la enfermedad, sobrellevar la responsabilidad del desajuste familiar, trae consigo una serie de cambios en las condiciones de salud, que más allá del estadio de la metástasis, determinan la complejidad del estado de salud, primeramente desde lo físico y relacionado con el cáncer. De las temáticas de importancia, para la valoración familiar asociada a la mejor salud, está la capacidad de alimentarse y de cómo consume los alimentos, para estos se define en cierta manera que las condiciones de salud aún son prosperas para su familiar si este come, en el estudio se constata diversidad en la tolerancia alimentaria

de los participantes, los cuales se alimentan en la normalidad o evaluándose con una buena tolerancia, descendiendo a papilla e incluso enteral o parenteral y de constitución física en su mayoría de normal a enflaquecido, lo que tanto para el paciente como su familia es el indicador más claro del progreso de la enfermedad y de las capacidades pérdidas provocadas por el deterioro físico de padecer cáncer avanzado. A pesar que desde la mirada global no se encontró alteraciones significativas en esta dimensión, como se presenta en otros estudios con patología de cáncer gástrico donde si hay un porcentaje mayoritario de desnutrición severa (111), o mama que se presentan bien nutridos con constitución normal (112). Cabe añadir además, que el estado nutricional es de gran relevancia para mejorar la tolerancia a los tratamientos o medicamentos paliativos (113) y aumentar la supervivencia (114,115), por ende, la eficacia del asesoramiento nutricional desde los profesionales especialistas hasta las consejerías de enfermería, son influyentes en la calidad de vida de la persona con cáncer y del cuidador familiar. Condiciones que representan oportunidad para adaptar las intervenciones a la necesidad específica de cada tipo de paciente, pero teniendo siempre en cuenta que el apetito, la capacidad para comer, la mejora del estado nutricional y el asesoramiento nutricional incrementan la

calidad de vida (7,116-118).

La malnutrición y la deshidratación pueden ser comunes en la situación de enfermedad avanzada, y muchas de sus causas son reversibles con el acompañamiento correcto en el cuidado, subsanando problemas como el dolor, la disnea, disfagia, alteraciones de los sabores, problemas de la boca, náuseas, vómitos, entre otros, que limitan secundariamente las capacidades de comer, ingerir y disfrutar la experiencia de comer (7), en ello todas las familias, ponían gran importancia a la alimentación del paciente, tomando en cuenta cada recomendación desde el diagnóstico y los equipos de nutrición del Programa, además de sus propias indagaciones referidas a prevenir la diseminación del cáncer, destinando gran parte de sus ingresos financieros, para cumplir con las recomendaciones básicas que exige esta alimentación (119), como aumentar el consumo de frutas y verduras, limitar carnes rojas y grasa animal, cereales integrales, menos procesados y conservantes, excluyendo azúcar y sal, además de comprar suplementos nutricionales y proteicos.

Por otro lado el dolor, es uno de los síntomas más reportados por los pacientes con cáncer, a nivel internacional, estudios ponen en evidencia que muchas de las personas con cáncer no consiguen el alivio adecuado del

dolor (120-122), incluso con dolor moderado a intenso hasta el punto de preferir la muerte antes de sobrellevarlo en su vida diaria (106,123), y muchos en su estado avanzado del cáncer refieren sufrir dolor en cualquiera de sus niveles de manera sostenida (122), con incapacidad para controlar el dolor con sus recursos farmacológicos y no farmacológicos (124). Por el contrario, en este estudio los pacientes refirieron en su mayoría tener dolor leve o el resto no sentirlo, si bien casi todos usaban ya medicamentos opiáceos para el manejo del dolor, todos consumían menos de las dosis indicada por su médico o extendiendo el horario de su administración, argumentando esta decisión de alterar la indicación, debido a que las dosis les parecían muy altas o discordantes al dolor percibido y otros limitaban su consumo debido a las reacciones adversas de los medicamentos, principalmente somnolencia, mareo, náuseas y fatiga, sin ninguna consideración de las medidas no farmacológicas adoptadas para mantener o controlar el dolor, puesto a que todos los pacientes limitaban actividades de la vida diaria para evitar consecuencias dolorosas de la movilidad que estas requerían y que luego ellos mismos traducían le generaban posteriormente dolor, evidenciando que la problemática del dolor a veces es infravalorada por el propio paciente para minimizar sus síntomas (125), evitando el uso

de agentes farmacológicos hasta que el dolor aumente o sea insoportable (126).

En este estudio, menos de la mitad de los pacientes, utilizaba suplementos naturales, y de aquellos que los consumían, ninguno de estos productos herbales tenía potenciales características analgésicas o coadyuvantes al dolor, en coincidencia con otros estudios, a pesar de la masificación de los medios de comunicación respecto a las propiedades coadyuvantes por ejemplo de los componentes canabinoides de la marihuana. Sin embargo, al igual que en el estudio, se reportan el uso de medidas físicas para aliviar el dolor, como cambiar de posición, tomar baños de agua caliente, caminar, mirar televisión y participar en manualidades (126), básicamente distrayéndose para evitar pensar en la enfermedad (125), pero con limitadas opciones a recurrir a algunas prácticas tradicionales de reducción de estrés tales como el yoga, atención plena auditiva, meditación compasiva, entre otros, que les ayudan a responder a los desafíos emocionales y disminuir las barreras psicológicas entre el paciente y su cuidador, según la evidencia (128).

Efectivamente, en el estudio los pacientes infravaloraron el dolor, y el dolor como experiencia sensorial se podía percibir como leve, cuya valoración

entonces carecía de su descripción más completa en cuidados paliativos y en el cáncer avanzado como “dolor total”, en ello el dolor es capaz de convertirse en el centro de la vida, con implicancias físicas, emocionales, sociales y espirituales, que exigen el análisis cuidadoso de sus diferentes elementos (128), donde enfermería debe conocer de cerca las vivencias y el significado dado por el paciente y el cuidador a todas las experiencias vinculadas al dolor, para intervenciones eficaces en su manejo. En el estudio estos elementos estaban presentes en el día a día de todos los participantes, con limitaciones físicas de la movilidad importantes para evitar el dolor, psicológicas hacia el miedo al dolor y ansiedad, privación de actividades sociales para evitar consecuencias físicas dolorosas y espirituales con el deseo divino de mantener sobrecogido el dolor, lo cual hace esencial, complementar la consideración y utilización de todas las oportunidades posibles en la complejidad del dolor en el cáncer avanzado, para evitar el sufrimiento y alcanzar una buena calidad de vida (129).

El conocimiento de la patología, si bien era mayoritario en las personas con cáncer en el estudio, para algunos este diagnóstico era desconocido, y se fundamentaba principalmente este ocultamiento con la relación social del cáncer con la muerte, sobre todo en los pacientes más añosos. Pero desde la

visión más compleja de la enfermedad avanzada, la mayoría sí desconocía las implicancias de este diagnóstico, dificultando el entendimiento de la necesidad de atención paliativa en vez de curativa, y de la atención en otros aspectos de la vida y la muerte, situación que es importante a tener en cuenta para determinar junto con el paciente y el cuidador las posibilidades reales y potenciales de su enfermedad, para encaminar los esfuerzos hacia la mejor calidad de vida (130), y esta visión se complementa con la mirada cualitativa de otras investigaciones respecto a ser realista, como un factor importante para mantener el bienestar, para evitar frustraciones y desilusiones a medida que avanza el cáncer a estados más dependientes (131).

Parte de la valoración de las personas con cáncer avanzado, en el mundo y en especial en los Programas de Cuidados Paliativos para definir el estado de salud y condición funcional de estos, ha sido medida por la escala de performance status, que más allá de estimar esos niveles de funcionalidad establece muchas veces la base para innumerables medidas desde los equipos multidisciplinarios y soportes médicos. Pero esta medida del estado funcional, también señala el nivel de actividad, capacidad para autocuidarse y la necesidad de cuidados de enfermería, en el estudio esta escala

mostró resultados variados, donde el mayor número de personas presentaban capacidad para caminar y realizar tareas livianas, mientras que en el otro extremo un número igual de personas estaba completamente incapacitado, sin capacidad de auto-cuidarse, estando la mayor parte del día limitado a la cama o a una silla, condiciones que la teoría avala respecto a la pérdida de calidad de vida y aumento de la dependencia a medida que avanza la enfermedad, siendo un factor significativo relacionado a al performance status, que además de determinar funcionalidad, marca la evolución de la enfermedad (13).

Los personas con cáncer avanzado, presentan en su mayoría síntomas concomitantes, según el último Informe técnico del Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, más de nueve síntomas frecuentes, entre ellos náuseas, baja de peso, ansiedad, insomnio, disnea, depresión, fatiga, constipación, etc (132,133). Según el cuestionario de medición de calidad de vida evaluado en el estudio, específicamente en la presencia de síntomas, prevalece la presencia moderada de los síntomas de fatiga y disnea por sobre la mitad del valor de la escala, síntomas que por su percepción subjetiva, frecuentemente son sub-valoradas y sub-diagnosticadas, tomándose como fenómenos inherentes a la enfermedad, sin

evaluar el impacto que tiene la fatiga en la calidad de vida, cuando existen alternativas terapéuticas disponibles, existiendo una alta gama de intervenciones complementarias como psicoterapia, ejercicios, educación, etc (134).

En el caso de la disnea, y la subjetividad de percibir una sensación desagradable de dificultad respiratoria, pone en manifiesto la complejidad de su valoración y tratamiento, en el estudio este síntoma se reporto frecuente en la mayoría de los pacientes, agregando que la dificultad aparecía al aumentar la actividad física y la presencia de dolor, haciéndose más frecuente su percepción con el avance de la enfermedad, asociada directamente con la expansión del cáncer, los tratamientos para paliar el dolor y la debilidad general por el deterioro de la salud, generando un gran impacto en la familia y para el profesional de enfermería, pues al no existir relación entre su severidad subjetiva y los parámetros clínicos objetivables, además de factores sociales, psicológicos, físicos y espirituales influyentes en su percepción y expresión, y los pocos progresos en la investigación sobre disnea en cáncer avanzado, el enfrentamiento y su posterior manejo, constituyen todo un desafío (134).

Cabe agregar, que el estudio también indica un porcentaje no menor de

pacientes que consumen además de medicamentos para el dolor, medicamentos para el sueño o medicamentos indicados como parte de un tratamiento psiquiátrico, generalmente vinculado a diagnósticos de trastorno adaptativo, depresivo y ansioso. Por supuesto, tanto el insomnio como otras alteraciones de esta índole en el curso de la enfermedad inciden considerablemente en la calidad de vida, no solo del paciente también de toda la familia (135,106). Realzando la importancia, del cuidado de la dimensión psicológica que integra a la calidad de vida, y que tiene relación directa con la autonomía, la ansiedad, las alteraciones del ánimo, de la tristeza, la culpa y anhedonia producto de vivir con una enfermedad avanzada (109,136), en ello los cuidados paliativos también ponen atención al campo de las emociones, condiciones y conductas del paciente que se ven afectadas por todo el proceso de adaptación y sus temores asociados a la pérdida de funciones corporales, pérdida de autonomía e independencia, sensación de ser una carga, esfuerzos económicos, entre otros (134).

En lo particular, en las personas con cáncer de mama, se ha evidenciado a través de valoraciones en instituciones de salud mental, prácticamente la totalidad de pacientes con trastornos ansiosos y minoritariamente con trastornos depresivos (137), concordante con el estudio que muestra una

baja calidad de vida en el rol emocional. Todo esto, requiere de mucha atención desde el punto de vista de enfermería, puesto que sufrimiento asociado a la enfermedad tiene un gran componente psicológico y espiritual que acompaña a lo netamente biomédico (138), lo que exige el mayor compromiso de intervenciones integrales a través de equipos multidisciplinarios.

Compromiso que además, es valorado e importante a considerar, tanto por los pacientes como por los cuidadores, pues en el estudio refieren abiertamente la necesidad de una satisfacción global de las necesidades, puesto que las afecciones asociadas a la enfermedad en conjunto con la intervención integral, y la visión holística e integral de lo que enfrentan, debe velar por una consideración profunda y consciente de las necesidades también familiares (110,129).

Debido a que el paciente y el cuidador son los primeros participantes del equipo de cuidado, debe haber una adecuada información, preparación y entretenimiento que faculte tanto al enfermo como a su familia para asumir parte importante de la responsabilidad y apoyo a las soluciones deseadas, para ello las unidades de cuidados paliativos son fundamentales, tanto en los elementos técnicos como en los elementos humanos (134).

Desde los contextos internacionales y nacionales, los objetivos principales de los cuidados paliativos van dirigidos a mejorar la calidad de vida para los pacientes y sus familias (7,16,17,134), sin obviar algunas particularidades del cáncer avanzado, como el carácter multidimensional de sus síntomas, la exigencia de cuidados de enfermería dinámicos y flexibles, desde un enfoque individualizado de la vivencia, con el control de síntomas y del sufrimiento, como una parte importante de la evaluación global que estime la calidad de vida y el reconocimiento de la complejidad del ser humano (7).

En profundidad, la calidad de vida y sus dimensiones, en las personas con diagnóstico de cáncer avanzado presentaron una media de salud global justo en el centro, ni buena ni mala, pero marcadas dimensiones alteradas principalmente desde el punto de vista del rol emocional y la función cognitiva. Asimismo otro estudio evidencia una calidad promedio, media, moderada o central de la calidad de vida, con variadas manifestaciones de sintomatología que la compromete como dolor intenso, debilidad, pérdida de apetito, baja de peso, entre otras (106). Y por el contrario en otro estudio, con muestra equivalente de pacientes con cáncer avanzado gástrico, mama o prostático, en población Brasileña, obtuvieron mejores y buenas

mediciones de calidad de vida, aún cuando los cuidados paliativos en ese país no están estructurados adecuadamente (139,140).

La función cognitiva y rol emocional en el estudio, mostraron la peor valoración de la calidad de vida en sus sub-escalas o dimensiones, esta última en consultas respecto a sentimientos de enojo, nerviosismo, depresión y preocupación, con similar valoración revelada por otro estudio, con predominio de ansiedad, tensión y preocupación, sobretodo en estados más depresivos, manifestando pérdida de interés por las cosas y la confianza en si mismo (106). Adicionalmente, en esta manifiesta emocionalidad, otra investigación señala que las personas con cáncer no comparten su malestar emocional, principalmente para no agobiar a la familia y que estos no adopten una actitud invasiva con ellos mismos (125), cayendo en estados de represión o control emocional que muestran ciertas alteraciones en el afrontamiento de su situación de salud (104,141). Desde estas reacciones, el impacto de la enfermedad en la psiquis también se ve definida por el miedo o la preocupación por el cuidado de los hijos, padres o pareja, y desde el contexto personal e íntimo a la incertidumbre en este diagnóstico que describe en avanzada la progresión de la enfermedad hasta la muerte (109,125), generando además impotencia y desesperanza (124).

Por esto los profesionales de enfermería en cuidados paliativos deben manejar conceptos que conciernen el proceso de elaboración psicológica de la muerte, ser capaz de situarse, racional y emocionalmente, frente a un paciente próximo a morir y planificar que aspectos intervenir para el abordaje temprano del bien morir o muerte comfortable (134), exigiendo contacto cercano y de confianza en el vínculo enfermería-paciente-cuidador para la comprensión y aceptación del proceso.

Tales hallazgos, refuerzan la visión cualitativa que tanto pacientes como cuidadores esperan recibir del cuidado humanizado de enfermería, ante la pregunta abierta realizada en el estudio previo la reformulación de la intervención, sus discursos llevaron a la interpretación de un cuidado que debe caracterizarse por la comprensión emocional, más allá de la búsqueda de soluciones o toma de decisiones, solo se espera el entendimiento y preocupación real por la situación de salud familiar vivida, tal vez solamente acompañándoles a través de la empatía a sobrellevar el proceso, al igual que el estudio, otras investigaciones desde el mismo enfoque, relacionan la experiencia del cáncer con emociones cambiantes desde la angustia, miedo, desesperanza, rabia, soledad, incertidumbre y ansiedad tratando de encontrar el ajuste familiar por un continuo, complejo y con

ciclos cambiantes proceso para comprender por si mismos los momentos de la enfermedad (109,131). Discernimiento que se logra únicamente con los esfuerzos de enfermería hacia las expectativas del cuidado humanizado de la persona con cáncer y su cuidador, estableciendo una relación transpersonal, satisfaciendo globalmente las necesidades del paciente y la familia y con la comprensión emocional ligada a la empatía y el acompañamiento sincero.

A diferencia de otros estudios, la investigación muestra que las personas con cáncer siguen manteniendo una valoración media de la calidad de vida en su función social, mientras que estas evidencian alteración y baja calidad en la misma dimensión, con relaciones familiares disfuncionales, sentimientos por parte del paciente de ser una carga para la familia, que no tienen apoyo emocional y reciben poco tiempo de dedicación o escucha. Más aún, en relación a su vínculo con el profesional de enfermería (106).

Desde la espiritualidad, la Calidad de vida y sus posibles conexiones con la Religión, en el estudio, no se encontró relación entre la calidad de vida o alguna de sus dimensiones y la creencias religiosas, a pesar de es prácticamente la totalidad de los personas con cáncer se adscribía a la religión católica. Por el contrario, otros estudios han demostrado que la

percepción de la calidad de vida esta influida por la religión católica en específico, y que el recurso religioso-espiritual era usualmente más usado por personas en cuidados paliativos que en otras demandantes de cuidados curativos, incluso un enfoque más negativo, estableciéndose que para sobrellevar las amenazas de la enfermedad avanzada, como por ejemplo al percibir dolor, necesitaban y acudían a estrategias de rezar y orar por su curación, refugiándose ante Dios (126,139).

El diagnóstico de cáncer avanzado y la adscripción a cuidados paliativos, marca el inicio de un proceso de sufrimiento personal y familiar, marcado principalmente por la proximidad de los últimos días de vida de una persona, combinado además con la percepción de tener un espacio de tiempo único y trascendente para el paciente y la familia, generando una experiencia de acompañamiento muy valiosa, siempre y cuando reciban la implementación oportuna de los cuidados, debido a que por otro lado esta situación se asocia a mucho sufrimiento y a dolor en todas las dimensiones que definen al ser humano, marcando profundamente a la familia y cercanos.

Por su puesto, quienes viven cada día de cerca esta experiencia de acompañar en la enfermedad avanzada son los cuidadores familiares, que en

este estudio, al igual que los pacientes, la mayoría clasificaba su edad como adultos mayores, muy por el contrario de muchos estudios internacionales, en que la edad promedio de los responsables de cuidar, apenas supera los 40 años (67,107,142,143), que a pesar de su longevidad y su diferencia generacional, igualmente que en Chile, los pacientes son casi totalmente cuidados por un familiar principal, generalmente de género femenino, y la mayoría con escolaridad hasta enseñanza media (107,67). También existen coincidencias, en cuidadores preferentemente casados o en pareja, con dedicación exclusiva al hogar y al cuidado de la persona con cáncer, autoconsiderándose como únicos cuidadores responsables de la mayoría de los cuidados, sin el apoyo suficiente de otras personas u otros miembros de la familia (66,107).

En el estudio, la mayoría de los cuidadores refería ser católico o evangélico, compartiendo esta elección con la persona familiar con cáncer, cuya preferencia es señalada en algunos estudios como un apoyo de importancia, sobre todo desde la espiritualidad en el contacto con los sacerdotes, pastores o grupos de la congregación religiosa (107). Más allá de la religión, el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos, es uno de los signos más prósperos de la humanización de los cuidados, y consigue con una discreta

presencia, un mayor confort, mayor estabilidad emocional y la posibilidad de compartir con un sentido los momentos que conlleva la enfermedad (134).

Los cuidadores a menudo presentan algunas enfermedades o síntomas asociadas a su rol, en el estudio casi la mitad de los participantes manifestaron tener una enfermedad crónica con necesidad de tratamiento farmacológica, del cual un número menor lo consumía según correspondía, y un muy bajo número de ellos refirió presentar dolor. Por el contrario, varias investigaciones han puesto en evidencia que estos muestran síntomas significativos y de alta frecuencia, como cefalea, dolor de espalda, algias musculares, cansancio, fatiga, alteraciones de sueño y apatía, en conjunto con alta prevalencia de trastornos de ansiedad y depresión (40,41,42,66), o directamente relacionando el dolor con la carga del cuidado, con las dificultades del cuidar, frustración y el agotamiento por esta ardua labor (144).

En complemento a esto, otro estudio de abordaje cualitativo, ante el apoyo y el cuidado que brinda el cuidador a su ser querido con cáncer, también refieren haber renunciado a su propio bienestar durante el proceso de la enfermedad y no desean que nadie más arrastre el sacrificio del cuidado,

generando sobrecarga de sentimientos, causando deterioro mental y emocional en desmedro a su calidad de vida. Sobrecarga y sacrificio a causa del desempeño de roles y tareas desconocidas, desgastantes e incómodas (110,129), coexistentes con la aflicción emocional, social, de impacto en el cuidado y estresante, afectando la relación transpersonal de la persona con cáncer y su cuidador, que trasciende en desmedro de la calidad de vida de todo el núcleo familiar (37).

La calidad de vida de los cuidadores familiares en el estudio, se mostró en aspecto salud global muy buena, y en la mayoría de las dimensiones, con una calificación media a buena, presentando la cifra menor en la dimensión de relaciones sociales, calificación similar que han estimado otro estudio, aunque con una menor valoración a la calidad de vida general (66). Mismo estudio que evidencia, en el caso de cuidadores familiares de pacientes dependientes, una calidad de vida mala o muy mala en los mayores porcentajes, desde la valoración subjetiva de la misma, relacionándose significativamente estos valores bajos con las esferas de la energía, sueño, relaciones sociales y emocionalidad (66).

Respecto a la baja valoración en la dimensión social, otro estudio destaca la falta de apoyo en el cuidado, la angustia asociada a su rol, y que el cuidado

obstaculiza sus relaciones personales y las del hogar, presentando para esta última, una mayor carga incluso económica (107). Aun cuando manifiestan abiertamente, disfrutar de actividades que le permitan desconectarse de las consideraciones del diagnóstico y el pronóstico, reconociendo la importancia del apoyo ofrecido por otras personas, pero igualmente no pidiendo ayuda para cuidar (131).

Otra dimensión de importancia, revelada por medio de indagación cualitativa en el estudio, desde la vivencia del cuidador es la psicológica que denota la importancia de su consideración al momento de brindar un cuidado humanizado, establecido primeramente por la apertura ante las expectativas personales y ante la necesidad manifiesta de fortalecer el vínculo, la comunicación, la empatía, el acompañamiento, etc. con el profesional de enfermería, asimismo lo refiere otro estudio donde la gestión del bienestar psicológico está dado por las estrategias de afrontamiento del propio paciente y su familia, incluyendo una relación realista, indulgente, de apoyo y de aprendizaje colectivo, por parte del profesional (131).

En general, son escasas las intervenciones dirigidas a personas con cáncer avanzado, a pesar de que muchas de las orientaciones sanitarias nacionales e internacionales, buscan cumplir objetivos relacionados a mejorar la

calidad de vida tanto del paciente como de su cuidador familiar. Pues bien, con la alta responsabilidad de los profesionales de enfermería en brindar cuidados paliativos y aumentar el conocimiento respecto a innovaciones del cuidado en pro de la calidad de vida familiar, el acompañamiento al buen morir o enfrentar los desafíos de esta etapa, se establecen a continuación, con algunas comparaciones y aproximaciones desde la Enfermería, hacia esta meta compartida con el estudio.

Como ya es sabido, son pocos los países que han establecido programas especializados para proporcionar alivio del dolor y cuidados paliativos (16), aun conociéndose que los programas específicos o especializados en cuidados paliativos procuran mejorar la calidad de vida, donde enfermería es fundamental para reducir el sufrimiento y elevar la calidad de vida del paciente y sus familias desde la multidimensionalidad de sus necesidades (10,17,18,32), una revisión bibliográfica de ensayos clínicos respecto a los beneficios de cuidados paliativos tempranos demuestra que favorece la calidad de vida y la intensidad de los síntomas en comparación a las personas con cáncer avanzado que reciben un tratamiento estándar. De la misma manera que este estudio, estos cuidados tempranos muestran un tamaño del efecto pequeño, pero que en el contexto de la enfermedad

avanzada y su pronóstico limitado, este aumento es clínicamente relevante (145).

También a nivel internacional, los profesionales de enfermería han demostrado que una planificación anticipada de la atención, promoviendo conversaciones sobre atenciones futuras, en la toma de decisiones al final de la vida, se asocian con una mejor calidad de vida, y también con una mejor adherencia a los deseos de los pacientes y reducción de las hospitalizaciones, a través de un programa de intervención para ayudar a los profesionales de la salud a realizar conversaciones de planificación anticipada de la atención con personas de distintos orígenes religiosos y culturales, en complementación con recursos Webs a través de la internet, con enlaces de información y libre acceso a las ayudas para la toma de decisiones, con modificaciones periódicas según necesidades de conocimiento (146). En concordancia con este estudio, donde el recurso web fue fundamental para ofrecer libre acceso a consejería dirigida hacia la persona con cáncer y hacia el cuidador familiar, alcanzando en conjunto casi cien entradas a la información.

La evidencia cualitativa, respecto a los cuidados paliativos tempranos, también avala la visión del compromiso verdadero con la situación familiar,

donde el profesional de enfermería asume el rol principal y guía la discusión respecto a la planificación de los cuidados, con un enfoque estructurado pero flexible, en una práctica de rutina en los pacientes con expectativas de vida limitada (142), que debe incluir el interés genuino por el paciente y su familia, tomar contacto activo con ellos, hablar con ellos, preguntarles como están, actualizarse respecto a la enfermedad y como esta ha afectado al cuidador y la familia, brindándoles disposición continua ante sus posibles requerimientos y con ello mayor seguridad (144).

La mayor variación de la intervención medida en este estudio, hace relación con disponer de acompañamiento humanizado que evoque una mayor sensación de seguridad en el resguardo del cuidado del paciente, para ello enfatizando la importancia de la frecuencia de visitas de enfermería en domicilio, con consejerías semanales en casi la totalidad de los participantes, dirigidas al paciente y al cuidador, con planificaciones personalizadas y particulares a las necesidades de cada familia y paciente.

Asimismo se han contrastado diferencias en la calidad de vida y satisfacción con el cuidado de enfermería de los cuidadores, entre dos grupos de pacientes, los que reciben la asistencia sanitaria convencional y otro grupo que recibe intervención educativa semanal de enfermería. Estos

últimos demostrando una mejor calidad de vida, aunque aún en rangos medios, viéndose influida principalmente por las emociones y conductas alteradas, el descanso, sueño y vida social. Concluyendo que la intervención educativa, además de mejorar la calidad de vida, mejora la satisfacción y el conocimiento de los cuidadores en materia de cuidados primarios de pacientes con cáncer (67).

Para la planificación de la atención, otros estudios por medio de los profesionales de enfermería, usaron una intervención centrada en los recuerdos específicos para utilizar las lecciones aprendidas de la experiencia, y como estas pueden ayudar en la situación actual a los participantes, al igual que en el estudio, en visita domiciliaria se estableció acuerdos con la persona con cáncer que complementaban la planificación de la atención, ayudándoles a tomar decisiones para su cuidado, con una gran acogida de las familias, con expresión rápida y fácil de sus experiencias, estimulando la discusión sobre su cuidado, haciendo todo el proceso más abierto, honesto y personal (147).

De la misma manera, algunas revisiones bibliográficas han querido analizar las intervenciones educativas o psicosociales para reducir la sintomatología en los adultos con cáncer, encontrándose con una reducida

cantidad de estudios, de los cuales muchos presentaron calidad metodológica inadecuada para ser considerados, (147-148), igualmente concluyen que para mejorar la calidad de vida en personas con enfermedad terminal, se deben conocer primero las necesidades del paciente y de su familia, para que con esto se pueda analizar la toma de decisiones, influir sobre los estudios de sobrevida que se deban realizar y el costo beneficio que se otorgue sobre la atención del paciente (145).

El estudio, a través de la Intervención humanizada de Enfermería, logra mejorar la calidad de vida, por medio de estas mismas consideraciones y que además en abordaje mixto avala, la importancia de conocer las necesidades particulares de los pacientes y familiares, para desde esas vivencias planificar los cuidados paliativos.

Este estudio presento un diseño cuasi-experimental, que probó exitosamente la hipótesis de mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su cuidador familiar, luego de una intervención de acompañamiento humanizado del cuidado. Asimismo otras publicaciones han presentado con este mismo diseño, proyecciones para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado, luego de una intervención centrada en la evaluación de la calidad de vida en la práctica

de los cuidados paliativos (63).

En este estudio, las dimensiones emocionales y sociales, se vieron más afectadas en la persona con cáncer avanzado y su cuidador respectivamente, y en base a estas y otras necesidades de las familias, la intervención de acompañamiento fue adaptándose personalmente durante todos los meses proyectados, planificando gran cantidad de los cuidados, basándose en consejerías a domicilio en el ámbito de las necesidades básicas vinculadas a las emociones y la espiritualidad. Desde el mismo enfoque, otro estudio exploró los efectos de una intervención de atención plena diseñada para cultivar la capacidad emocional y relacional del paciente y el cuidador, consistiendo en un entrenamiento experiencial en adultos con cáncer en etapa avanzada y su cuidador familiar, específicamente en atención plena, con desarrollo de actividades de comunicación atenta e información sobre cuidados paliativos, en complemento con la utilización de entrevistas semi-estructuradas para evaluar la intervención, logrando identificar mejores prácticas adaptativas de afrontamiento, disminución de la reactividad emocional, relaciones fortalecidas y comunicación mejorada y habilidades que pueden verse también reflejadas en el estudio, puesto que en las dimensiones emocionales y sociales, existe una leve pero relevante mejoría

de los niveles de calidad de vida (127).

En este estudio, algunas de las temáticas de importancia abordadas en la consejería para los cuidadores se relacionaba con los cuidados al final de vida, y en los pacientes materias relativas a la significancia de la vida y la muerte. Desde esa visión, con actividades planificadas en abordajes similares a la investigación, otro estudio también tuvo como propósito evaluar intervenciones de terapia de dignidad o plan de vida en el entorno oncológico para los pacientes con cáncer avanzado, dirigidos por enfermeras de practica avanzada, enfocándose en la revisión de la vida, la clarificación de valores, la producción de un documento de generatividad y un plan de vida para enumerar esperanzas y sueños futuros, probando que este tipo de intervenciones son factibles y muy valoradas por las familias, enfatizando en que las enfermeras pueden estar en una posición ideal para ofrecer una intervención digna de terapia y plan de vida, además logrando mejorar la calidad general de vida, con mejores resultados de los tratamientos y supervivencia global (149).

Específicamente, en la intervención directamente en domicilio, como parte de la planificación para mejorar la calidad de vida, desde la cotidianidad de las familias, como fue el foco principal de la intervención de

acompañamiento humanizado de enfermería de la cual se cimienta el estudio, otra revisión bibliográfica hacia los cuidados paliativos en domicilio con la inclusión de enfermeras, concluyeron que mejoran la calidad de vida del paciente y los cuidadores principales, además de mejorar el control de síntomas, disminuyen de la carga percibida debido a la enfermedad, mejoran el estado de salud físico y mental, la satisfacción con el cuidado recibido y reducen las visitas a servicios de urgencias (64).

Esta misma revisión, compara las intervenciones especializadas en cuidados paliativos en domicilio, versus las intervenciones habituales relativas a resultados en la calidad de vida del paciente, encontrando dos estudios (150,151), con la primera metodología en domicilio, específicamente un estudio orientado a mejorar la esperanza con una intervención denominada “Living With Hope Program”, con material audiovisual y entrevista con las familias, y otro destinado a asesorar sobre el tratamiento y control de síntomas con la intervención “Simultaneous Care” con enfermeras que con visitas de 1 a 3 por semana, controlaban tratamientos, coordinaban cuidados y control de síntomas, en alcance con el estudio que concentro parte de sus consejerías en estas temáticas, finalmente logrando en ambos estudios mejorar la calidad de vida, con una mejora destacada pero sin significación

estadística (64).

Igualmente, compara las intervenciones domiciliarias versus las intervenciones en servicios de cuidados paliativos y sus resultados en la calidad de vida del paciente, evaluando las diferencias en la calidad de vida, según el lugar en que se reciben los cuidados, lo que fue abordado en 3 estudios, uno cuasi-experimental y dos descriptivos (152-154), el primer estudio consistió en asesoría de enfermería en el hospital o domicilio con visitas 2 por semanas, respecto mayoritariamente a control de síntomas, por opción de asistencia médica y acceso a otros especialistas, el cual contrasta resultados con otro grupo con ausencia de este asesoramiento, que al igual a este estudio, no pudo demostrar diferencias significativas en la evaluación de calidad de vida general. Los otros dos estudios descriptivos, en pacientes de las mismas características de este estudio, mostraron resultados más favorables con la atención en domicilio en la calidad de vida global y más en la salud mental y psicológica del paciente, a diferencia de este estudio que logro aumentar la calidad de vida global, y el manejo de los síntomas, más no las dimensiones emocional y cognitiva, de igual forma la globalidad comparada de las intervenciones, denota las importantes consecuencias positivas en la calidad de vida, de brindar los cuidados paliativos en el

domicilio, en el contexto íntimo de la familia y en la consideración profunda de su ambiente único.

Finalmente, al igual que este estudio se contrasta la calidad de vida antes y después de una intervención de cuidados paliativos, por medio de la revisión de 1 estudio experimental y 4 cuasi-experimentales (150,151,155-157), el primero enfocado exclusivamente en los cuidados paliativos, con equipos multidisciplinarios que incluían profesionales de enfermería, con cuidados orientados al control de síntomas, servicio de atención telefónica, apoyo psicosocial y coordinación de cuidados, en una intervención afín a este estudio. Concluyendo a diferencia del mismo, una mejoría estadística significativa en la calidad de vida del paciente y del cuidador principal, disminución de la carga percibida de la enfermedad y mejor control de síntomas (64). En este estudio, también se demostró disminución significativa para los síntomas de fatiga, disnea, anorexia y estreñimiento, para el paciente y reducción significativa de las dimensiones evaluadas en la calidad de vida de los cuidadores familiares (64).

En la misma revisión bibliográfica, otro diseño de investigación, con una intervención similar a este estudio, con profesionales de enfermería a tiempo completo, que mantenían contacto telefónico semanal con pacientes

oncológicos y su familia, con planificación de visitas domiciliarias en caso necesario y con provisión de cuidados individualizados, también mostraron una mejoría en los resultados de calidad de vida global, pero con significancia estadística, al igual que en variables asociadas de salud física, mental y satisfacción con el cuidado. En otro estudio de intervención de seguimiento con visitas domiciliarias, pero con orientación a reducir el sufrimiento emocional, espiritual y físico experimentado por pacientes y cuidadores, temáticas tratadas en las consejerías dadas en el transcurso del acompañamiento humanizado brindado por la investigación, igualmente muestran una mejora de ítems de calidad de vida (64).

Sin duda, todas las intervenciones de enfermería que han demostrado significativamente o no, pero con relevancia igualmente clínica, que contribuyen a mejorar la calidad de vida, al igual que en este estudio, se acercan hacia la expectativa principal de los pacientes y cuidadores respecto a lo que esperan del cuidado humanizado en domicilio, que es principalmente alcanzar una relación transpersonal, que honestamente comprometa al profesional de enfermería con la situación familiar, a través de un vínculo o conexión sincera, con una verdadera disposición a estar presente sobretodo emocionalmente, que potencie la comprensión del

proceso de la enfermedad, usando como herramienta de valoración la comunicación. Otro estudio con visión cualitativa luego de una intervención de salud, ha interpretado que los principales factores de resiliencia ante esta situación de enfermedad tienen que ver entre otras cosas, con la relación personal de ser vistos y conocidos por los proveedores de servicios de salud, tener disponibilidad a los cuidados paliativos, información y comunicación sobre la enfermedad, el pronóstico e incluso la muerte y facilitar la relación cuidador-paciente (144).

Las cualidades personales del profesional de enfermería, han sido evaluadas por otros estudio, valorando la actitud que tienen centrada en la persona, con la capacidad de demostrar un interés genuino y empático, estableciendo una conexión con buenas habilidades de escucha y comunicación (158), vínculo que el estudio ha interpretado como el más manifiesto por los pacientes y cuidadores respecto a lo que esperan del cuidado humanizado en domicilio, donde al igual que otras propuestas, la mejor comprensión de todos los aspectos de la persona con cáncer y escuchar sus historias de vida puede brindar una satisfacción y significado a las propias enfermeras (149).

Las enfermeras deben evaluar los miedos del paciente y la familia, junto con sus actitudes y su base de conocimientos sobre el dolor y el manejo de

los síntomas mediante el uso de terapias farmacológicas, no farmacológicas e integradoras. Al usar esta información, las enfermeras pueden abordar cualquier barrera y proporcionar educación alineada con las necesidades del paciente y su familia. Durante la propia atención en el domicilio y zona de confort del grupo familiar, la enfermera debe revalorizar el plan de cuidado, siempre visualizando a la enfermería como la profesión más confiable, con una posición vital para comunicarse y abogar por un cuidado paliativo efectivo y por sobre todo humano.

Tanto con la interpretación de los resultados cualitativos y los pruebas cuantitativas, se ha destacado la importancia del lado humano del cuidado, desde la valoraciones personales de los pacientes, los cuidadores y la propia visión de la enfermería, promoviendo el uso de la razón y las relaciones, como instrumentos terapéuticos al servicio de los valores que el ser humano considera como importantes y significativos, en conjunto con la tecnología sanitaria, los procedimientos organizativos y de soporte en la asistencia sanitaria (129).

Además, la globalidad de los resultados del estudio ha dado razón y sentido a la Teoría del Cuidado Humanizado de Jean Watson, principalmente en hacer del proceso de cuidar una relación interconectada, intersubjetiva, de

sensaciones compartidas entre el profesional de enfermería y el paciente, y su base debe ser la reciprocidad con calidad única y auténtica (47,48). El estudio en su apartado cualitativo interpreta desde las propias visiones, significados y expectativas del paciente y cuidador familiar, establecer una relación con el profesional de enfermería, que se caracterice por un vínculo real y afectivo, basado en la comprensión de que el cuidado profesional se logra a través de las confianzas respecto a que la disponibilidad de acompañarlos en el proceso de la enfermedad es genuino y la comunicación es honesta, correspondiente a los manifiestos de la teoría, respecto a la relación transpersonal que se establece en un ambiente humanizado, trascendiendo a lo que va más allá de lo personal, unificando lo psicológico, biológico, social y espiritual (50).

Las personas con cáncer y sus cuidadores, también recalcaron que la humanización del cuidado no puede dejar fuera las múltiples necesidades generadas desde la enfermedad avanzada, pero lo vislumbra desde la satisfacción global, la mirada realmente holística de planificaciones con consideración de la multidimensionalidad del ser humano y de su familia, en complemento con los aspectos biomédicos del cuidado paliativo. Precisamente en ello, la teoría enfatiza primeramente en el sistema de

valores altruista que involucra el humanismo y establece el cuidado basado en la bondad, la empatía, preocupación y amor (49). Características que por lo demás, fueron también referidas por las diadas participantes del estudio, y que se interpreta como la comprensión emocional relativa al acompañamiento empático y a la preocupación afectiva.

La conexión y vínculo que se manifestó en el estudio, que esperaban en el cuidado humanizado de enfermería los pacientes y cuidadores, cimentaba muchos de los supuestos expuestos por Watson en los factores de cuidado, primeramente, en que la evolución de la relación enfermera-paciente-cuidador sólo se logra a través de estados emocionales, con respeto y reconocimiento mutuo, dándole un significado especial a las historias y sentimientos de todos los involucrados, resolviendo los acontecimientos generados por la enfermedad y del proceso del cuidado en un quehacer participativo, dejando espacio a lo no convencional o lo que tiene significado particular, por medio de un acompañamiento, más allá de la asistencia a la enfermedad como tal (49).

A medida que se fue desarrollando el estudio, se pudo verificar en si mismo, las herramientas expuestas por Watson, como necesarias para poder generar este espacio de acompañamiento humanizado, primero en lo

beneficioso que es la realización de las intervenciones conducidas por una misma enfermera (159), y con ello, conquistar el respeto del grupo familiar, para hablar y escuchar sin juzgar, trabajando hacia el sentido y valores comunes, desde la compasión y poder acogerlos y motivarlos a la reflexión y la claridad, para determinar el alcance de su mundo a pesar de la enfermedad (52).

La humanización de enfermería debe distinguir el valor humanitario y compromiso moral fundamentada principalmente en la protección de la dignidad humana. Para ello, los cuidados y las oportunidades de establecer los vínculos y confianzas necesarias, requiere de una constante innovación, que debe sumar nuevos formatos de entrega de intervenciones asistida por internet, metodologías de adaptación, entrevistas semi-estructuradas y retroalimentación expertos u otras que se estimen necesarias (160). Pues al igual que este estudio, han demostrado un aporte relevante en la relación transpersonal de enfermería-paciente-cuidador, para mejorar la calidad de vida y sobrellevar el cáncer avanzado, donde probablemente los cuidados paliativos no sea una modalidad asistencial de alta tecnología, a pesar de sus muchas incorporaciones de las redes actuales y de los avances científicos, pero desde el contacto humano, la empatía, el entendimiento y

el acompañamiento en la etapa culmine de la vida, es sofisticada por la gran cantidad de factores que determinan su resultado en los seres humanos (129).



5. CONCLUSIONES

Se concluye de la presente investigación, que las vidas de mujeres y hombres con diagnóstico de cáncer avanzado y sus cuidadores familiares, quienes les ayudan a sobrellevar el progreso de la enfermedad, están marcadas por el envejecimiento y la adultez mayor.

En el primer encuentro con las familias, antes de la reestructuración y adaptación de la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en domicilio, se exploró el significado del cuidado humanizado percibido por la persona con cáncer avanzado y el cuidador familiar, interpretándose como temáticas de importancia la relación transpersonal, las satisfacción global de las necesidades y la comprensión emocional. Con ello, se fundamentaron las actividades de la intervención de cuidado humanizado en la relación transpersonal, fomentando un vínculo honesto, sustentado en la disposición y comunicación permanente; la satisfacción global de las necesidades, con consideración importante de la familia; la comprensión emocional destinada a la preocupación sincera y entregando un acompañamiento empático, ante las adversidades del avance de la

enfermedad.

Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud, comparando ambas mediciones efectuadas a la diada paciente-cuidador, usando los instrumentos específicos validados para su efecto, al inicio y fin de la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería, se estimó un aumento significativo y un gran tamaño del efecto en la salud global de los pacientes y un aumento relevante en la salud global y la calidad de vida global del cuidador, donde ambas mejoras no resultaron significativas estadísticamente, pero si muy importantes desde la perspectiva clínica.

Específicamente en la persona con diagnóstico de cáncer avanzado, luego de la intervención de acompañamiento humanizado, los cuidados necesarios y las consejerías recibidas desde las necesidades básicas, el afrontamiento, el fortalecimiento espiritual, los apoyos en los recursos web y telefónico, hubo una mejora significativa y gran tamaño del efecto en las dimensión particular de la calidad en el rol emocional y en el síntoma de estreñimiento.

Con aumentos significativos, más no magnitudes del efecto grandes, en la mayoría de los síntomas evaluados en la escala.

Los cuidadores familiares en cambio, luego de la intervención con consejerías complementarias a las mismas del paciente, más las orientadas a

los cuidados al final de la vida y el duelo, mejoraron en las dimensiones de la calidad de vida y con moderada magnitud del efecto en las relaciones sociales y el ambiente.

Algunas relaciones significativas de importancia en la investigación, se encontró con el valor evaluado en la escala de estado de funcionalidad, el funcionamiento físico y salud global del paciente, igualmente que con la salud psicológica del cuidador. Asimismo al contrastar la calidad de vida de la persona con cáncer y cuidador, se encontró relaciones altamente significativas entre las relaciones sociales del cuidador y la capacidad de funcionamiento físico y realizar actividades cotidianas del paciente.

Cabe agregar, que toda la experiencia e intensidad involucrada en el acompañamiento humanizado de enfermería a las personas con cáncer avanzado y sus cuidadores, a pesar del progreso de la enfermedad hacia estados de deterioro y dependencia, ha logrado con pequeñas diligencias materiales, físicas o técnicas, pero grandes mediaciones sociales, comunicativas, afectivas y espirituales, aumentos considerablemente significativos desde el punto de vista clínico y del rol de enfermería, en la calidad de vida de todos los involucrados en la relación de cuidado.

De este modo, según la hipótesis planteada, se concluye que la calidad de

vida aumentó en la persona con cáncer avanzado y su cuidador familiar después de la intervención de acompañamiento humanizado del cuidado.

Desde la reflexión personal, la investigación ha transformado y resignificado los intereses de la vida, la visión de lo relevante que es el vínculo y como el rol del cuidado, siempre renovará y enriquecerá, más allá de conmover, llenando el alma, dando un nuevo valor a la vida y por sobre todo, entendimiento a la fortaleza que se requiere al cuidar desde lo afectivo.



6. LIMITACIONES

Se mencionan algunos inconvenientes en el desarrollo de la investigación, donde las principales dificultades se presentaron en la recolección de la datos, para obtención principalmente de la muestra, además de otros aspectos, debido a:

- Pacientes que actualmente no vivían en el domicilio declarado en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.
- Pacientes que si bien indicaban una dirección urbana, está era de un familiar y la utilizaban sólo para contacto con el Programa, pero su dependencia permanente estaba en zonas rurales aledañas.
- Una vez realizada la visita o primer encuentro de contacto, algunos pacientes no cumplieron con los criterios de inclusión, principalmente en condiciones cognitivas y físicas para dar su consentimiento a participar.
- Otro aspecto de exclusión relevante, que descartó a algunos participantes, se debió a sus condiciones cognitivas y físicas, que los

imposibilitaban para permanecer al menos 3 meses en la intervención propuesta por la investigación.

- Finalmente la obtención de una muestra pequeña, en que es difícil estimar resultados significativos. Cabe mencionar que esta reducida muestra, sumada a la falta de financiamiento y falta de otros enfermeros participante, fue la precisa para realizar un acompañamiento humanizado de enfermería, realmente consciente y tal cuál se planteó para los efectos de la investigación.
- No hubo grupo de comparación, limitación prevista con anticipación, por el reducido número de participantes y la factibilidad de realizar la investigación con los recursos disponibles, pero que hubiera sido muy importante para poder estimar algunas variables intervinientes o independientes y conocer su efecto, tales como medir luego de 3 meses de recibir solo controles médicos y de enfermería programados por el propio Programa u otras ayudas asistenciales externas.

7. SUGERENCIAS

A continuación, se presentan algunas recomendaciones de importancia en relación a la disciplina de enfermería:

- Desarrollar nuevos modelos de atención que sean efectivos y factibles para la implementación generalizada en la entrega de cuidados paliativos humanizado en pacientes y familias con cáncer avanzado.
- Generar nuevas investigaciones sobre cómo los profesionales de enfermería pueden ayudar a los cuidadores y a los pacientes a comunicarse sobre la muerte.
- Extender las intervenciones para promover el cuidado humanizado, considerando siempre la relación transpersonal con enfermería para mitigar el sufrimiento potencial y mejorar la calidad de vida, y no reservarse solo para situaciones de final de vida.
- Potenciar la alta calidad de indagación científica para respaldar las intervenciones, para que los pacientes y cuidadores reciban cuidados

paliativos basados en evidencia, más allá del alivio óptimo del dolor y otros síntomas, para mejorar su calidad de vida.

- Contribuir al desarrollo de guías basadas en evidencia para guiar la práctica clínica y la política, desde los enfoques cuantitativos y cualitativo, abogando y uniéndose fuertemente por una mayor financiación de la investigación en el cuidados paliativos y el cáncer avanzado.
- Gestión de recursos necesarios que favorezcan el trabajo en red, para mejorar la concordancia y disposición de las visitas y cuidados, de al menos el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, el Programa y el Centro de Salud Familiar a los cuales adscribe el paciente y familia.
- Es necesario otorgar oportunidades de capacitación y de disposición direccional, para que el profesional de Enfermería cuente con conocimientos y habilidades específicas para desarrollar cuidados e intervenciones innovadoras.
- Se requiere profundizar en estudios mixtos que incorporen mayor cantidad de variables y fenómenos de estudio en la temática, en todas las

áreas de interés para enfermería en el contexto nacional.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Warren J, Yabroff K, Meekins A. Evaluation of trends in the cost of initial cancer treatment. *J Natl Cancer Inst* 2008; 100(12): 888–897.
2. Instituto de Políticas Públicas en Salud. El cáncer, responsable del 21% de las muertes en Chile. IPSUSS. 2016. [Fecha de Consulta: Junio 2016] Disponible en: <http://www.ipsuss.cl/ipsuss/actualidad/prevencion/el-cancer-responsable-del-21-de-las-muertes-en-chile/>
3. Roco Á, Quiñones L, Acevedo C, Zagmutt O. Situación del cáncer en Chile 2000-2010. *Cuad Méd Soc*. 2013; 53(2): 83-94.
4. Departamento de Estadística e Información de Salud. Defunciones y mortalidad por causas. Ministerio de Salud. [Fecha de Consulta: Junio 2016] Disponible en: <http://www.deis.cl/estadisticas-mortalidad/>
5. Itriago L, Silva N, Cortes G. Cáncer en Chile y el mundo: una mirada epidemiológica, presente y futuro. *Rev. Med. Clin. Condes*. 2013; 24(4): 531-552.

6. Sociedad Americana Contra el Cáncer. Datos y estadísticas sobre el cáncer entre los Hispanos/Latinos 2012-2014. Sociedad Americana Contra el Cáncer. Atlanta: 2012.
7. Martínez M, Monleón M, Carretero Y, García-Baquero M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Editorial Elsevier. España: 2012.
8. Junín M. Rol de Enfermería en Cuidados Paliativos. Buenos Aires: Simposio virtual de dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor. [Fecha de Consulta: Junio 2016]. Disponible en: <http://www.simposio-dolor.com.ar/contenidos/archivos/sdc017c.pdf>
9. Miguez A, Muñoz D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enferm. Glob.* 2009; 8 (2): [9 pantallas].
10. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Enfermedades no Transmisibles, Unidad de Cáncer. Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. MINSAL. Chile: 2009. [Fecha de Consulta: Junio 2016] Disponible en: http://www.redcronicas.cl/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=38&Itemid=234.

11. Morales A, Cavada G, Miranda J, Ahumada M, Derio L. Eficacia del Programa Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos de Chile. *Dolor*. 2013; 22 (59): 18-25.
12. Ojeda M, Gómez M, Grau J, Marrero M, Guerra A. La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*. 2009; (19)1: 5-20.
13. Sanhueza O, Valenzuela S, Barriga O, Espinoza M, Torres A, Stieповich J, Paravic T. Informe FONIS- Conicyt- No SA 05I20022 “Calidad de vida de usuarios de programas de Cuidados Paliativos”, Concepción, Chile; 2007.
14. Steel J, Geller D, Kim K, Butterfield L, Spring M, Grady J, Sun W, Marsh W, Antoni M, Dew M, Helgeson V, Schulz R, Tsung A. Web-Based Collaborative Care Intervention to Manage Cancer-Related Symptoms in the Palliative Care Setting. *Cancer*. 2016; 122(8): 1270-1282.
15. De la Cruz R, Torres C. Efectos de la intervención educativa de enfermería en las prácticas de cuidados paliativos en el cuidador primario al paciente en enfermedad terminal. Lima, Perú. *Rev enferm Herediana*. 2015; 8(2): 127-131.

16. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. World Health Organization. [Fecha de Consulta: Junio 2016] Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
17. Ministerio de Salud Chile. Guía clínica de alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. MINSAL. Chile: 2011.
18. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Enfermedades no Transmisibles, Unidad de Cáncer. Informe Técnico 2009 Programa Nacional Alivio Del Dolor Y Cuidados Paliativos MINSAL. Chile: 2009. [Fecha de Consulta: Junio 2016] Disponible en: http://www.redcronicas.cl/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=38&Itemid=234.
19. Gobierno de Chile. Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020. Ministerio de Salud. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbc96ca6de0400101640159b8.pdf>
20. Chackiel J. El envejecimiento de la población latinoamericana: ¿hacia una relación de dependencia favorable?. Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía. División de Población. Editorial Naciones Unidas. Estados Unidos: 2000.

21. Gómez J, Saiach S, Lecuna N. Envejecimiento. Rev. Fac. Med. UNAM 1998; 41 (5): 198-206.
22. Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa: Cáncer. Datos y cifras del cáncer. OMS. 2015. [Fecha de consulta: mayo 2016] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/#>
23. Organización Mundial de la Salud. Pregunte a los expertos. Default DIV wrapper for all story meta data: ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?. OMS. 2015. [Fecha de consulta: mayo 2016] Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/15/es/>
24. Christopher J, Theo Vos, Rafael L, et al. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. The Lancet. 2012; 380: 2197-2223.
25. Bray F, et al: Predicting the future burden of cáncer. Nat. Rev. Cancer 2006; 6: 63-74.
26. Organización Mundial de la Salud. Perfiles oncológicos de los países: Chile, 2014. OMS. 2015. [Fecha de consulta: mayo 2016] Disponible en: http://www.who.int/cancer/country-profiles/chl_es.pdf
27. Zarate AJ, Alonso FT, Garmendia ML et al. Increasing crude and adjusted mortality rates for colorectal cancer in a developing South American country. Colorectal Dis. 2013; 15(1): 47-51.

28. MINSAL. Unidad De Vigilancia De Enfermedades No Trasmisibles y Estudios Departamento de Epidemiología. Primer Informe De Registros Poblacionales De Cáncer De Chile, Quinquenio 2003-2007. Incidencia, Mortalidad y Estimación País. Chile: 2010.
29. Epidemiología SEREMI de salud Región del Bío Bío. Registro Poblacional de Cáncer. Ministerio de Salud. [Fecha de consulta: mayo 2016] Disponible en: <http://www.seremidesaludbiobio.cl/epidemiologia/cancer.html>
30. Schwartzmann, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enf. 2003; 9: 9-21.
31. Gil-Roales, J. Psicología de la salud: Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones. Editorial Pirámide. Madrid: 2004.
32. Saleeba, W. Subclinical psychological distress in long-term survivors of breast cancer: A preliminar communication. Journal of Psychosocial Oncology. 1996; 14: 83-93.
33. Kavan, M., Engdahl, B. y Kay, S. Colon cancer: Personality factors of onset and stage of presentation. Journal of Psychosomatic Research. 1995; 39: 1031-1039.
34. Grau, J. La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En M. Gómez- Sancho: Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Editorial ICEPSS. La Habana: 1998.

35. Urrutia M, Concha X, Padilla O. Calidad de vida en mujeres con cáncer cervicouterino. *Rev chil obstet ginecol* 2014; 79(5): 368 – 377.
36. Beck A, Lopes M . Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(5): 513-518.
37. Rubira E, Munhiz M, Martínez M, Aparecida D, Silva A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2011; 19(3): [09 pantallas].
38. Expósito Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev Haban Cienc Méd.* 2008 ; 7(3): [01 pantalla]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt
39. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia.* 4ta ed. Editorial EUNSA, Barañain; 2002.
40. Scherma G. How to get organized as a Caregiver. *Loss, grief & Care.* 2002; 8(3-4): 127-134.
41. Wai Man Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *Int J Palliat Nurs.* 2005; 8 (6): 266-275

42. Llantá M, Hernández K, Martínez Y. Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediatricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev Haban Cienc Méd. 2015; 14(1): 97-106. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014
43. Bethancourt Y, Bethancourt J, Moreno Y, Suárez A. Evaluación del bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos. MEDICIEGO 2014; 20 (2): 7 pantallas. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2014/mdc142f.pdf>.
44. Velasco J, Grijalva M, Pedraza A. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. Medicina Paliativa 2015; 22(4): 146-151.
45. Espin A. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2012; 38(3): 493-502.
46. Poblete M, Valenzuela S. Cuidado Humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. Acta Paul Enferm 2007; 20(4): 499-503.
47. Watson J. Nursing: the philosophy and science of caring. Colorado: Colorado Associated University Press; 1985.

48. Watson J. *Caring science as sacred science*. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2005
49. Marriner A, Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*. 6 ed. Ediciones Elsevier Mosby 2007.
50. Garza G. *El enfoque centrado en la persona. Aplicaciones a la educación*. México: 1991. [Fecha de Consulta: Junio 2016]. Disponible en: <http://www.gonzalezgarza.com/glosario>.
51. Watson J. *Watson's theory of human caring and subjective living Experiences: carative factors/caritas processes as a Disciplinary guide to the professional nursing practice*. Estados unidos: 2006. [Fecha de Consulta: Junio de 2016]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf>
52. Watson J. *Love and Caring*. Estados unidos: 2003. [Fecha de Consulta: Junio de 2016]. Disponible en: http://www.altjn.com/perspectives/love_caring.pdf
53. González G. Rosa M. Bracho C. Zambrano A. Marquina M. Guerra C. *El cuidado humano como valor en el ejercicio de las profesiones de salud*. *Revista comunidad y salud* 2008: 6 (2). [Fecha de Consulta: Junio de 2012]. Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol6n2/6-2-4.pdf>

54. Ceballos P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Cienc Enfer*. 2010; 16(1): 31-35.
55. Watson J. 1. Ponencia del primer Congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. [Fecha de Consulta: Junio 2016]. Disponible en: http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson.
56. Steel J, Geller D, Kim K, Butterfield L, Spring M, Grady J, Sun W, Marsh W, Antoni M, Dew M, Helgeson V, Schulz R, Tsung A. Web-Based Collaborative Care Intervention to Manage Cancer-Related Symptoms in the Palliative Care Setting. *Cancer* 2016; 122(8): 1270-1282.
57. Dionne-Odom J, Azuero A, Lyons K, Hull J, Tosteson T, Li Z, , Frost J, Dragnev K, Akyar I. Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2015; 13(33): 1446-1452.
58. Bakitas M, Lyons K, Hegel M, Balan S, Brokaw F, Seville J, Hull J, Li Z, Tosteson T, Byock I. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*. 2009; 302(7): 741-749.

59. Ojeda M, Gómez M, Grau J, Marrero M, Guerra A. La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*. 2009; 19(1): 5-20.
60. Urrego S, Sierra F, Sánchez R. Desarrollo de una intervención centrada en espiritualidad en pacientes con cáncer. *Universitas Psychologica*. 2015; 14(1): 299-312.
61. Rojas O, Krauskoff V. Intervención psiquiátrica en tres programas clínicos interdisciplinarios en clínica las condes: centro clínico del cáncer, unidad de trasplantes y centro avanzado de epilepsia. *Rev. Med. Clin. Condes*. 2012; 23 (5): 623-630.
62. Gutiérrez M, Suárez J, Cabrerías D. Estrategia de intervención en mujeres con citologías alteradas negadas de seguimiento. *Rev Cubana Obstet Ginecol*. 2011; 37(2): 204-212.
63. Catania G, Bagnasco A, Signori Am Pilastrri P, Bottino M, Cervetti C, et al. A phase 2 quasi-experimental trial evaluating the feasibility, acceptability, and potential effectiveness of complex nursing intervention focused on Qol assessment on advanced cancer patients with palliative care needs: study protocol. *Pilot Feasibility Stud*. 2017 Nov 13;3:54. doi: 10.1186/s40814-017-0196-x

64. Ruiz-Íñiguez R, Bravo N, Peña Fm Navarro N, Seco A, Carralero A. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Med Paliat*. 2015. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.002>
65. Poort H, Peters M, Bleijenberg G, Gielissen MF, Goedendorp MM, Jacobsen P, Verhagen S, Knoop H. Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Jul 14;7:CD012030. DOI: 10.1002/14651858.CD012030.pub2.
66. López M, Orueta R, Gómez S, Sanchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Rev Clín Med Fam*. 2009; 2(7): 332-334.
67. Lorenzo B, Mirabal G, Rodas A, Alfaro N. Intervención de enfermería sobre calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Enferm Inv*. 2018; 3(1): 26-31. DOI: <http://dx.doi.org/10.29033/ei.v3n1.2018.06>
68. Creswell J. *Research Design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 1ed. Sage; 2014.
69. Sharon A, Halcomb E. *Mixed methods research for nursing and the health sciences*. 1 ed. Wiley-Blackwell; 2009.

70. Cisterna F. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria* 2005; 14(1): 61-71.
71. Burns N. Standards for qualitative research. *Nurs Sci Q.* 1989; 2(1): 44-52.
72. Solano M. Fenomenología, Hermenéutica y enfermería. *Cultura de los cuidados.* 2006; 10(19): 5-6.
73. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Investigación y educación en enfermería.* 2000; 18(1): 27-35.
74. Robles R. Entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco.* 2011; 18(52): 39-49.
75. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona, Paidós 1990.
76. Ruiz J, Ispizúa M. La descodificación de la vida cotidiana. Bilbao: Universidad de Deusto, 1989; cap. II.
77. Santos M. La observación en la investigación cualitativa. Una experiencia en el área de salud. *Atención Primaria.* 1999; 24 (7): 425-430.

78. Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med* 2003; 34: 164-167.
79. Guba E, Lincoln Y. *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: Sage; 1989.
80. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez J, Fuerte J. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2015; 33(3): 435-443.
81. Bardin L. *Análisis de Contenido*. 3ed. Ediciones Akal. Madrid; 2002.
82. Kawulich B. La observación participante como método de recolección de datos. *FQS*. 2005; 6(2): art. 43.
83. Fagundes K, Magalhaes A, Campos C, Alves C, Mendes M. Hablando de la observación participante en la investigación cualitativa: en el proceso salud-enfermedad. *Index Enferm*. 2014; 23(1-2): 75-79.
84. Wassenaar D. Commentary: ethical considerations in International research collaboration: the Bucharest early intervention project. *Infant mental health journal*. 2006; 27(6): 577–580.
85. Hernández R, Fernández C, Baptista P. *Metodología de la investigación*. 5ed. México D.F.: The McGraw-Hill/Interamericana Editores, S.A.; 2010.

86. Beanland C, Schneider Z, LoBiondo-Wood G, Haber J. Nursing research: Methods, critical appraisal and utilization. 1ed. Australia: Harcourt Brace & Company; 1999.
87. Cassidy C. Hart J. Methodological issues in investigations of massage/bodywork therapy: Part III:: Qualitative and quantitative designs for MBT and the bias of interpretation. *J Bodyw Mov Ther.* 2003;(3):136-141.
88. Vinaccia S, Quiceno J, Fernández H, Contreras F, Bedoya M, Tobón S, Zapata M. Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud.* 2005; 15(2): 207-221.
89. EORTC Quality of Life group. EORTC Quality of life. [Fecha de consulta: mayo 2016] Disponible en: <http://www.eortc.be/home/qol/>.
90. Urrutia M, Concha X, Padilla O. Calidad de vida en mujeres con cáncer cervicouterino. *Rev chil obstet ginecol.* 2014; 79(5): 368 – 377.
91. Skevington SM, Lofty M, O Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res.* 2004; 13(2): 299-310.

92. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014; 14(3): 417-429.
93. Espinoza I, Osorio P, Torrejón M, Lucas-Carrasco R, Bunout D. Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores. *Rev Med Chile* 2011; 139: 579-586.
94. Guirao-Goris J, Camaño R, Cuesta A. *Diagnósticos de Enfermería. Categorías, formulación e investigación*. 1 ed. Editorial Ediversitas Multimedia. Sevilla 2001.
95. Alfaro-LeFevre R. *Aplicación del proceso enfermero: fundamentos del razonamiento clínico*. 8 ed. Wolters Kluwer; 2014. USA.
96. Granados G. *Aplicación de las ciencias psicosociales al ámbito del cuidar*. 1ed. Elsevier; 2014 Barcelona.
97. Martín A, Luna J. *Bioestadística para las Ciencias de la Salud*. 1 ed. Ediciones Norma-Capitel; 2004. Madrid.
98. Oviedo H, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2005; 34(4): 572-580.
99. Iraurgi L. Evaluación de resultados clínicos (II): las medidas de la significación clínica o los tamaños del efecto. *Norte de Salud Mental*. 2009; 34: 94-110.

100. Wassenaar D. Commentary: ethical considerations in International research collaboration: the Bucharest early intervention project. *Infant mental health journal*. 2006; 27(6): 577–580.
101. Emanuel E, Wendler D, Killen J, Grady C. What makes clinical research in developing countries ethical? The benchmarks of ethical research. *Perspective JID*. 2004; 189: 930-937.
102. Ezekiel E. Siete requisitos éticos. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. *Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas*. OMS. 2003: 83-95.
103. Palma A, Cartes F, González M, Villarroel L, Afonseca H, Yennurajalingam S, Bruera E. ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile?. *Rev. Méd. Chile*. 2014;142(1):48-54. DOI:<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014000100008>
104. Hermosilla A, Sanhueza O. Control emocional, felicidad subjetiva y satisfacción vital relacionados al afrontamiento y adaptación en personas con cáncer avanzado. *Cienc Enfer*. 2015;21(1):11-21. DOI:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532015000100002>
105. Aracil-Lavado E, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. Evaluacion de la calidad de vida según el estado nutricional del paciente paliativo

adulto: revisión sistemática. Hosp Domic. 2017; 1(4): 199-210. DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v1i4.27>

106. Salas J. Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una unidad de terapia especializada. Cuid salud 2014; 1(1): Disponible en: <http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/article/view/14>
107. Puerto H. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Rev. Cuid. 2015; 6(2):1029-40. DOI:<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
108. World Health Organization. World Health Statistics 2018: Monitoring health for the SDGs. WHO: 2018. Disponible en: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2018/en/
109. Krikorian A, Limonero J. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. Avances en Psicología Latinoamericana. 2015; 33(3): 423-438. DOI: dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.05
110. Cabezas M, Díaz M. Nadie sabe como estoy por dentro: Estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familiar. Rumbos TS. 2011; 6(6): 161-173.

111. Oliva Cm Mederos O, García J, Barrera J, Castellanos J. Soporte nutricional y calidad de vida en pacientes con cáncer de esófago y cardias. *Rev Cubana Cir.* 2016;55(2):97-105.
112. Bering T, Fernandes S, Braga J, Davisson M. Nutritional and metabolic status of breast cancer woman. *Nutr. Hosp.* 2015;31(2): 751-758. DOI: <http://dx.doi.org/10.3305/nh.2015.31.2.8056>
113. Feinberg J, Nielsen EE, Korang SK, Halberg Engell K, Nielsen MS, Zhang K, et al. Nutrition support in hospitalised adults at nutritional risk. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;5:CD011598. DOI: [10.1002/14651858.CD011598.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD011598.pub2)
114. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D, et al. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 2002;21(4):281-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1054/clnu.2002.0560>
115. Santarpia L, Alfonsi L, Pasanisi F, De Caprio C, Scalfi L, Contaldo F. Predictive factors of survival in patients with peritoneal carcinomatosis on home parenteral nutrition. *Nutrition.* 2006;22(4):355- 60. DOI: [10.1016/j.nut.2005.06.011](https://doi.org/10.1016/j.nut.2005.06.011)
116. Marín Caro MM, Laviano A, Pichard C. Impact of nutrition on quality of life during cancer. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care.* 2007;10(4):480-7. DOI: [10.1097/MCO.0b013e3281e2c983](https://doi.org/10.1097/MCO.0b013e3281e2c983)

117. Ravasco P, Monteiro Grillo I, Camilo M. Cancer wasting and quality of life react to early individualized nutritional counselling! *Clin Nutr.* 2007;26(1):7-15. DOI: 10.1016/j.clnu.2006.10.005
118. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Marques Vidal P, Camilo ME. Impact of nutrition on outcome: a prospective randomized controlled trial in patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy. *Head Neck.* 2005;27(8):659-68. DOI: 10.1002/hed.20221
119. González C, Agudo A, Atalah E, López-Carrillo L, Navarro A. *Nutrición y Cáncer: lo que la ciencia nos enseña.* 1 ed. Editorial Médica Panamericana. Madrid: 2016.
120. Apolone G, Corli O, Caraceni A, et al. Pattern and quality of care of cancer pain management. Results from the Cancer Pain Outcome Research Study Group. *Br J Cancer.* 2009;100:1566-74.
121. Colson J, Koyyalagunta D, Falco FJE, et al. A systematic review of observational studies on the effectiveness of opioid therapy for cancer pain. *Pain Phys.* 2011;14:85-102.
122. Costantini M, Ripamonti C, Beccaro M, et al. Prevalence, distress, management, and relief of pain during the last 3 months of cancer patients' life. Results of an Italian mortality followback survey. *Ann Oncol.* 2009;20:729-35.

123. Breivik H, Cherny N, Collett B, et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol.* 2009;20:1420-33.
124. Engel M, Brikman-Stoppelenburg A, Nieboer D, Van der Heide A. Satisfaction with care of hospitalised patients with advanced cancer in the Netherlands. *Eur J Cancer Care*, 2018; e12874. DOI: 10.1111/ecc.12874
125. Faló C, Villar H, Rodríguez E, Mena M, Font A. Calidad de vida en el cáncer de mama metastásico de larga evolución: la opinión de las pacientes. *Psicooncología.* 2014; 11(2-3): 313-331. DOI:10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47391
126. Erol O, Unsar S, Yacan L, Pelin M, Kurt Sm Erdogan B. Pain experiences of patients with advanced cancer: a qualitative descriptive study. *Eur J Oncol Nurs.* 2018; 33: 28-34.
127. Cottingham AH, Beck-Coon K, Bernat JK, Helft PR, Schmidt K, Shields CG, Torke AM, Johns SA. Addressing personal barriers to advance care planning: Qualitative investigation of a mindfulness-based intervention for adults with cancer and their family caregivers. *Palliat Support Care.* 2018;1–10. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951518000354>

128. Saunders C. The Philosophy of terminal care. The management of terminal malignant disease. Arnold Publishers. Baltimore: 1984.
129. Paeile J, Bilbeny L. El Dolor: de lo molecular a lo clínico. 3 ed. Editorial Mediterraneo. Santiago: 2005.
130. Castañeda C, O`Shea G, Narvález M, Lozano J, Castañeda G, Castañeda J. Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. *Gaceta Mex Oncol.* 2015; 14(3): 150-156.
131. Walshe C, Roberts D, Appleton L, Calman L, Large P, Lloyd.Williams M, Grande G. Coping well with advanced cancer: a serial qualitative interview study with patients and family carers. *Plos One.* 2017; 12(1) : e0169071. DOI:10.1371/journal.pone.0169071
132. Paice JA. Chronic treatment-related pain in cancer survivors. *Pain.* 2011;152:S84-9. DOI: 10.1016/j.pain.2010.10.010
133. Zamora M, Prieto M, Van-der Hofstadt C, Portilla J, Rodríguez J. Malestar emocional de pacientes y familiares en unidad de cuidados paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Med paliat.* 2018; 25(3): 191-194. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.medipa.2017.03.006>
134. Palma A, Taboada P, Nervi F. Medicina Paliativa y cuidados continuos. 1 ed. Ediciones Universidad Católica de Chile; 2010. Chile.

135. Nunes B, Batista dos Santos J, Kimoko R. Morfina como primer medicamento para el tratamiento de cáncer. *Rev Bras Anesthesiol.* 2014;64(4):236-240.
DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.bjanes.2013.06.018>
136. Limonero J, Mateo D, Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Bernaus M, Viel S. Evaluación de las propiedades psicométricas de la escala de Detección de Malestar Emocional-DME en pacientes con enfermedad oncológica avanzada. *Gaceta Sanitaria.* 2012; 26(2), 145- 152.
DOI:[10.1016/j.gaceta.2011.07.016](http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.016)
137. Valderrama M, Sánchez R. Trastornos de ansiedad y depresión en relación con la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama en estadio localmente avanzado o diseminado. *Rev Colomb Psiquiat.* 2017; 47(4):1-10. DOI:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2017.04.003>
138. Wilson K, Chochinov H, McPherson C, LeMay K, Allard P, Chary S, Fainsinger R. Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol.* 2007; 25(13), 1691- 1697.
139. De Sousa T, Meneguín S, Da Silva M, Amante H. Calidad de vida y coping religioso-espiritual en pacientes bajo cuidados paliativos oncológicos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2017; 25: e2910. DOI: [10.1590/1518-8345.1857.2910](http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910)

140. Santos J, Fiterman R, Fiterman S. La estructuración de un servicio de cuidados paliativos en Brasil – relato de una experiencia. *Rev Bras Anesthesiol.* 2014; 64(4): 286-291. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.bjanes.2013.06.007>
141. Cano A, Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer. *Psicooncología.* 2015;2(1):71-80.
142. Lara K, Jónsdóttir H, Fridriksdóttir N, Sigurdardóttir V, Haraldsdóttir E. Integrating nurse-facilitated advance care planning form patients newly diagnosed with advanced lung cancer. *Int J Palliat Nurs.* 2018; 24(4): 170-177.
143. Latter S, Hopkinson J, Lowson E, Hughes J, Hughes J, Duke S, et al. Supporting carers to manage pain medication in cancer patients at the end of life: a feasibility trial. *Palliat Med.* 2017;32(1):246-256. DOI: 10.1177/0269216317715197
144. Røen I, Stifoss- Hanssen H, Grande G, Brenne A, Kaasa S, Sand K, Knudsen A. Resilience for family carers of advanced cancer patients- how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliat Med.* 2018;32(8):1410-1418. DOI: 10.1177/0269216318777656.
145. Zurita J. Cuidados paliativos tempranos para adultos con cáncer avanzado. *Revista Conamed.* 2017; 22(4): 195-196.

146. Pereira-Salgado A, Mader P, O'Callaghan C, Boyd L. A website supporting sensitive religious and cultural advance care planning (ACP Talk): Formative and Summative Evaluation. *JMIR res protoc.* 2018; 7(4): e78. DOI:10.2196/resprot.8572
147. Brohard C. Initial efficacy testing of an autobiographical memory intervention on advance care planning for patients with terminal cancer. *ONF.* 2017; 44(6): 751-763.
148. Bennett S, Pigott A, Beller EM, Haines T, Meredith P, Delaney C. Educational interventions for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;11:CD008144. DOI: 10.1002/14651858.CD008144.pub2
149. Dose A, Hubbard J, Mansfield A, MacCabe P, Krecke C, Sloan J, Feasibility and acceptability of a dignity therapy/life plan intervention for patients with advanced cancer. *ONF.* 2017; 44(5): 194-202. DOI:10.1188/17.ONF.E194-E202
150. Duggleby WD, Williams A, Popkin D, Holtslander L. Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33:247-57.
151. Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR. Simultaneous care: A model approach to the perceived conflict

between investigational therapy and palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28:18-20.

152. Leppert W, Turska A, Majkowicz M, Dziegielewska S, Pankiewicz P, Mess E. Quality of life in patients with advanced lung cancer treated at home and at a palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care.* 2012;29:379-87.
153. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs.* 2006;53:524-33.
15. Miyashita M, Misawa T, Abe M, Nakayama Y, Abe K,
154. Kawa M. Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in Japan. *J Palliat Med.* 2008;11: 1203-7.
155. Groh G, Vyhnalek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med.* 2013;16:848-56.
156. Melin-Johansson C, Axelsson B, Gaston-Johansson F, Danielson E. Significant improvement in quality of life of patients with incurable cancer after designation to a palliative homecare team. *Eur J Cancer Care.* 2010;19:243-50.

157. Fernandes R, Braun KL, Ozawa J, Compton M, Guzman C, Somogyi-Zalud E. Home-based palliative care services for underserved populations. *J Palliat Med.* 2010;13:413-9.
158. Bridges J, Lucas G, Wiseman T, Griffiths P. Workforce characteristics and interventions associated with high-quality care and support to older people with cancer: a systematic review. *BMJ Open.* 2017; 7:e016127. DOI:10.1136/bmjopen-2017-016127.
159. Meijuan G, Teo I, Huin-Shan S, Tan D, Bun Y. Pilot randomized phase II trial of the enhancing quality of life in patients (EQUIP) intervention for patients with advanced lung cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2018; XX(X): 1-7. DOI: 10.1177/1049909118756095
160. Poort H, Meade C, Knoop H, Gielissen M, Pinilla-Ibarz J, Jacobsen P. Adapting an evidence-based intervention to address targeted therapy-related fatigue in chronic myeloid leukemia patients. *Cancer Nurs.* 2016; 00(0): 1-10. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000446

ANEXOS

Anexo A: Descripción nominal y operacional de las variables.

Variable	D. nominal	D. operacional
Calidad de vida relacionada con la salud.	Percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno	Cuestionario de Calidad de Vida de la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30), que será aplicado a la persona con cáncer. Cuestionario WHOQOL-Bref, que será aplicado al cuidador familiar.
Percepción del cuidado humanizado.	Acto de recibir, interpretar y comprender el cuidado recibido de enfermería a través de los sentidos en concordancia con el respeto a la dignidad como ser humano.	Interrogante abierta ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de Enfermería a domicilio?.
Antecedentes sociodemográficos y de salud.	Características de estudio de la población humana, su dimensión,	Consulta por edad, situación ocupacional, estado civil, patologías

		<p>estructura y evolución social en conjunto con las condiciones físicas presuntuosas del bienestar y el equilibrio.</p>	<p>crónicas, patologías en el último año de origen no crónico, personas que componen el núcleo familiar, tipo de familia, hábitos de alimentación, consumo de drogas, consumo de medicamentos habituales, presión arterial, índice de masa corporal, performance estatus, escala análoga del dolor.</p>
Intervención de acompañamiento humanizado del cuidado.	de	<p>Acción de participar o tomar parte de alguna situación de salud en relación al objetivo central de enfermería referida al cuidado humanizado, entendido como una unión espiritual entre dos personas, caracterizada por compromiso moral de la enfermera en proteger y realzar la dignidad humana.</p>	<p>A través de visita domiciliaria, plataforma en internet y telefonía móvil</p>

Anexo B: Transcripciones de entrevistas.

Entrevista Diada 1:

Yo: Respecto a la atención de enfermería que ha recibido, ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería?

Paciente: Esta bien, yo encuentro así muy bueno al enfermero que ha venido, aunque solo ... creo ha venido ... unas dos veces desde que estoy puro en la casa.

Yo: en que cosas ve usted que es bueno el enfermero?

Paciente: no sé... en qué ve mis cosas ... lo medicamentos ... pregunta si me muevo, si como ... esas cosas, así como ... pa saber de mi.

Cuidador: La verdad, nosotros decidimos no seguir las indicaciones del Programa, eran demasiados medicamentos, nadie los vigilaba, los controles para llevarla con el frío en el consultorio eran solo para medicamentos, así que la estamos tratando según los remedios naturales de un chaman.

Yo: Entonces, que sería para usted una atención más humana del enfermero por ejemplo?

Cuidador: mm yo creo... que él ... quizás debió escucharnos más o conocer las alternativas naturales o las alimentaciones que ayudan a controlar esta enfermedad, porque nos tuvimos que salir, porque por fuera dándole a la abuelita los vitaminas y productos naturales con horario y alimentación buena sin procesados, hemos estado bien, ya van 2 años desde que dijeron que esto no iba para más y usted ve ella esta bien de su cabecita y camina y hace sus cosas solita.

Entrevista Diada 2:

Yo: Ahora, cuando a recibido la atención de las enfermeras ¿Qué ha significado para usted un cuidado humanizado de enfermería?

Paciente: Bueno que tenga preocupación así “en serio” por el enfermo .. por mi ... y que tenga amabilidad eso creo yo.

Yo: ¿En qué cosas ustedes sentirían ese trato con amabilidad? (dirigiendo la pregunta a paciente y cuidadora).

Cuidador: En los detalles, primero que el trato sea por nuestros nombres, no por ejemplo con “el abuelo”.

Paciente: Si eso ... y que sea amorosa y pregunte como esta? Y que pregunte ha cada cosa que me pase?

Yo: Cómo en qué cosas?

Paciente: mm ... asípor mi sangramiento ... si le digo que tengo sangramiento en el tumor ... que la vea al menos y me pregunte que me pasa a mi con eso? Que me pone triste y me preocupa ... que me de alguna solución.

Cuidador: Además que como que tengan una conexión mas preocupada, que haya una preocupación real, porque la visita es corta, como que hago esto y esto, pregunta esto y listo, no hay disponibilidad, tampoco después si uno lo necesita o sea para mi mamá

Entrevista Diada 3:

Yo: ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería en su casa?

Paciente: que sea bueno .. eh yo encuentro que me han atendido bien

Yo: ¿Pero qué lo hace buenas, más humanas para usted, pesando en las atenciones que ha recibido de enfermería?

Paciente: ¿así como que pienso que la haría mas cercana?

Yo: si, por ejemplo.

Paciente: yo creo que le falta más conexión así de todo ... a veces yo no se si es del consultorio o del Programa o de qué.

Cuidador: también más conexión, o sea aparte de las atenciones ... yo pondría más como unión en las cosas que se necesitan para que mi suegra y nosotros ... porque nos faltan tantas cosas señorita en esta casa, ella esta aquí en el living como se habrá dado cuenta, el baño esta mal ... no no puede meterse ... o sea ella esta primero, pero sin la ayuda de las vecinas aquí, nosotros no podríamos ... no se como ... o sea ellos como que te dicen hagan esto, pero no hay más ayuda o que se conecte con la asistente o no se ... con esos beneficios que da la presidenta.

Paciente: aquí yo se que es una preocupación pa mi hijo, mi nuera y siempre falta señorita.

Cuidador: y eso es triste señorita, porque yo se que sufre y que esta así amarillita y apenas come porque la guata se le revuelve Yyy pero pa no molestar, mi suegra no pide nada, ella no da molestia y eso así como que no se no le debe estar haciendo bien a las finales ... o sea peor cae la enfermedad.

Entrevista Diada 4:

Yo: con todo el tiempo que ha sido atendida a domicilio ¿Cuál sería para usted el cuidado humanizado de enfermería? ¿Qué significa cuidado humanizado para usted?

Paciente: mm yo siento que son muy buenos conmigo, en general la atención ha sido buena, pero a veces no dan el mensaje apropiado, ahí yo ... siento que eso lo haría más cercano.

Yo: ¿A qué se refiere con mensaje apropiado? ¿A los cuidados?

Paciente: Sii ... a los cuidados y a la atención.

Yo ¿Cómo por ejemplo de cuidados? ¿En qué encuentra usted?

Paciente: en que le dicen a uno que debo moverme más, porque puede hacer una herida o no levantarse mas ... pero yo no tengo como, aquí mi hija me toma y me cambia de la cama al sillón y además le dicen busque distracción, pero no veo ya nada, yo ya perdí casi toda la visión .. hace rato veo puras manchas ... se que esta ahí usted sentada ... pero no puedo yo así saber como es su carita.

Cuidador: Ahí yo creo que esta la cosa, para ser más humana como dice usted... las enfermeras podrían darnos mejores consejos, más ayuda para llamarlas o pa que venga alguien, porque a veces mi mamá esta súper perdida, responde poco ... y aquí yo tengo problemas al corazón y usted sabrá que la ambulancia no viene a ver a estos pacientes porque están pa ya descansar ... o sea ... te dicen al tiro “no hay nada que hacer” y eso es una ... una ... incertidumbre total, se agrava ella o yo misma y esto muero, o sea no jodimos aquí las dos.

La semana pasada llamamos al consultorio, dijeron que vendrían el jueves ... de la semana pasada señorita ... y ahora es martes y no pasa nada, ni te avisan porque no viene .. capaz sea porque llueve y no se quieren mojar nomas ... porque así esta la cosa ahora, tienen que venir en furgón o no salen ... y usted anda pie y lo más bien que llegó aquí ... si aquí es en el centro, no estamos perdidas en el cerro.

Entrevista Diada 5:

Yo: ¿Qué significaría para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería a domicilio?

Paciente: bueno yo creo que debería ser con amabilidad y con preocupación por uno... como yo le contaba yo recibí visita una vez con el enfermero, el médico y la psicóloga, pero ... no se que más se hará no tengo citación ... no se si tendré que estar en control.

Yo: Si efectivamente, esa es la evaluación de ingreso al programa, debieron haber agentado una fecha de control ... pero no se preocupe, yo la voy a llamar en la tarde para darle la fecha y hora del próximo control en el Programa.

Siguiendo con el trato amable de enfermería, ¿Qué otro punto consideraría como más humano?

Paciente: yo creo que para mi sería la preocupación constante ... que estén atentos a como estoy, a como me siento, porque a veces me deprimó mucho y me gustaría hablar con alguien ... aquí estoy con mis papas y ya son viejitos y no quiero mostrarles además de todas las cosas que han pasado más penas.

Entrevista Diada 6:

Yo: En todos estos años de atención con personal de enfermería ¿Qué significaría para usted recibir un cuidado humanizado de parte de ellos?

Paciente: eeh ... primero yo creo ... seguir con la amabilidad de siempre ... y le sumaría ... eeh tener una preocupación personal.

Yo: ¿De que modo le gustaría esa preocupación personal?

Paciente: yo lo veo así como que te motiven más a cuidarte, yo investigo mucho de la alimentación, de qué cosas están a mi alcance para ayudarme a estar mejor ... pero del Programa como qué ven lo mismo, vienen todos separados, el médico repite algo, los demás lo mismo, entonces deberían ponerse más de acuerdo ... como un acuerdo más de los profesionales. Personal ... que sepan en qué está uno y todos estén unidos en eso.

Cuidador: se refiere a eso que llaman la atención multidisciplinaria, que está muy separado para nosotros porque ella se trata en Concepción, va a fundación a Santiago, está en el Programa, y acá ... en el Michelle Bachelet.

Entonces uno le cuenta a ellos como va la cosa, que nos dicen, llevamos los exámenes ... pero igual te hacen repetir los mismo, no se si no anotan ahí en el computador, pero es como repetir todo siempre.

Paciente: pero yo estoy tranquila señorita, si igual me han hecho todo Y... yo me veo, me veo normal, parece que no tuviera esta cosa en el pecho ... y ... tengo aquí clarito en mi cabeza la enfermedad y que la cosa está ahí estancada.

Entrevista Diada 7:

Yo: y usted aquí señora Silvia que está en su camita y sólo la vienen a ver a su casa ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería?

Paciente: eeh ... que me acompañen pues, que visiten más, que ayuden a mi hija, que me cuiden, sobretodo con las sondas y moverme ... porque así como ya no puedo levantarme señorita, se le hace muy pesado a ella y capaz se ponga peorcito.

Yo: y usted como su hija que la cuida ¿Qué significa un cuidado humanizado?

Cuidador: Bueno eso, nos hace falta más apoyo, más visitas, uno llama y me dicen venga para acá a buscar parches, pero ya ir para allá a uno se le complica, yo la dejo solita unas horas y me muero de preocupación, me pongo nerviosa y se que me necesita, ella tiene esta sonda para comer, esta

botando jugo como por la parte que va metida en la guatita y se le pasan los parches, le cambio dos veces al día, pero usted que sabe ... ¿Estará bien, será normal que este así? (descubre a la familiar y muestra abdomen con parche grueso) ... ve, entonces yo creo que ellos tienen que venir a verla, no sólo escuchar lo que yo les digo.

Entrevista Diada 8:

Yo: ¿Qué significa para usted un cuidado humanizado de enfermería?

Paciente: el cuidado que me ha dado mi sobrina

Yo: ¿Cómo es ese cuidado?

Paciente: yo soy soltero señorita, no deje nada en esta vida, no tengo familia propia. Cuando me puse mal, mi sobrina me trajo a su casa, me armó esta pieza, se preocupa de mi todo el tiempo, nunca estoy solo, mi sobrino calienta mi comida y la Toñita me da los remedios ... imagínese cuanto puedo merecer de todo esto ... más encima mi hermano que esta mayor ya, él que le abrió la puerta ... me hace compañía y se queda aquí conmigo junto a mi cama (paciente ojos llorosos, muy emocionado).

Entrevista Diada 9:

Yo: Ya que ha requerido bastante atención de enfermería ¿Qué significa recibir un cuidado humanizado para usted?

Paciente: Que este presente, que no nos de esperanzas por teléfono, fijando compromisos que no cumple.

Cuidador: claro contar con él, desde que Miguel esta en cama, que todo esto ha sido muy difícil, y usted lo vio, yo no se nada para curarlo, lo cambio, lo limpio, pero tienen mal olor la de la espalda, hemos llamado para curación y viene una semana, la otra no, me dejan parches, pero siempre nos faltan. Ahí un enfermero del grupo de folclore, a lo mejor usted lo conoce, se llama Bastián, a veces nos ayuda, pero él esta terminando su última práctica y tampoco podemos molestarlo tanto.

Yo: Claramente, desde ahora yo la voy a estar acompañando en esos cuidados, va a ver que va a mejorar todo, y nos contactaremos con el

Programa y el Violeta Parra, para los insumos. Veo que ustedes sienten que una parte importante de la humanización del cuidado es la disponibilidad, el contar con enfermería ¿Qué otra cosa creen ustedes que haría un trato más amable de enfermería?

Cuidador: yo creo que poniéndose en los zapatos de uno, ellos son los profesionales, saben todo de cómo tratar a los pacientes como Miguel, y están ausentes, nos falta apoyo profesional, parches y plata para hacer todo lo que los enfermeros deben hacer, me dicen que vaya a pedir al Programa, pero que hago yo si salgo que hago con él así como esta, no puedo dejarlo solo señorita, puede pasar cualquier cosa, uno nunca sabe.

Entrevista Diada 10:

Yo: ¿Qué significaría para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería en domicilio?

Paciente: mire yo siento que la atención no ha sido mala, pero desde que no puedo comer y necesito que me pongan suero, hemos notado que falta que se coordinen más, porque a veces quedo sin suero porque no pueden venir, y yo creo que poner el suero no debe ser el puro enfermero que vea eso, hay mas consultorios, ambulancia, no se yo, alguien podrá venir, si ya manejamos todo el suero y la aguja nosotros, es sólo para cuando hay que buscarme otra vena, y hay que estar llamando, porque nadie te llama para saber como estoy, si me morí o qué ya.

Yo: ¿y usted piensa igual respecto al trato de enfermería?

Cuidadora: Si señorita, yo creo que va en que tengan buena coordinación, más atención por los enfermos, estar mas preocupados de los que se cuidan en la casa, y que pongan a alguien dedicado a las visitas exclusivamente.

Entrevista Diada 11:

Yo: ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado o trato digno de enfermería a domicilio?

Paciente: mm usted dice, como el trato, si es bueno o malo o cómo creo yo que debería ser?

Yo: Claro, del cuidado de enfermería que ha conocido o del que usted espera como un trato amable y humanizado de enfermería?

Paciente: mm ... entonces yo diría (se toma un tiempo pensando) ... que un cuidado de enfermería que este preocupado de todas las necesidades del enfermo y de su familia, profesional, verdad.

Yo: y para usted? Piensa lo mismo?

Cuidadora: Si señorita, lo mismo, que vea como lo cuidamos y que nos ayude si lo estamos haciendo bien o que hace falta, con mas preocupación, para la tranquilidad de todos por acá.

Entrevista Diada 12:

Yo: Y en cuanto a lo netamente de enfermería ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado en el hogar?

Cuidadora: Que le podemos decir pu señorita, la verdad que con enfermería tenemos muy poca conexión... hay una dificultad pa conseguir las cosas (negación con la cabeza), hay que estar insistiendo mucho pa lograr algo y eso si se consigue algo.

Paciente: es que no es que sea mala, es que están siempre ellos a su manera, hacen las visitas, cumplen, pero ya con pacientes como nosotros, yo con cáncer, ella en diálisis, mas difíciles, se hacen poco.

Yo: Claro, entiendo, ¿Entonces que diría usted que sería un trato digno enfermería?

Paciente: que dieran una atención buena, que una persona este dedicada a nosotros, que conozca los problemas y nos ayude, sobre todo a ella que se lleva todo el trabajo de mi enfermedad, la familia, la nieta, todo pu.

Entrevista Diada 13:

Yo: Respecto a la atención de enfermería que ha recibido, ¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de enfermería?

Paciente: una buena atención, ha sido excelente señorita, sobretodo la atención médica.

Yo: Pero de la atención de enfermería, ¿Qué destacaría usted como un trato

humano?

Paciente: eh ... el buen entendimiento de la entrega de información, son bien preocupados, te dan apoyo, en todo esto que es nuevo de ya estar enfermo sin nada más ya que hacer, aprovechar el tiempo nomás.

Cuidadora: hasta ahora ha andado todo bien, nos ha visitado el enfermero, el médico y la psicóloga, y nos han dejado tranquilos con el tratamiento y los controles, todo lo que se tiene que seguir haciendo para que él este bien ... pero siempre falta señorita, y en eso ellos no pueden ayudarnos, el arriba que le cuesta un mundo el baño aquí abajo, las proteínas a comprar, los pañales, la alimentación saludable, y tantos otros gastos que no nos da, yo he tenido por ejemplo que postergarme.

Yo: usted me dice postergarse, ¿Cómo en que cosas?

Cuidadora: como en mis alimentos y medicamentos, ahora estoy con el tratamiento de la artrosis sólo del consultorio, ya no puedo comprar los particulares, no nos alcanza, por eso que usted me pregunto que me había pasado en la pierna, y es que cojeo porque me duele la rodilla por la enfermedad.

Yo: ¿Cree entonces que le falta al cuidado humanizado, ver más las necesidades familiares?

Cuidadora: de todas maneras señorita, porque si yo estoy bien, él esta bien, somos solitos y no tenemos más que cuidarnos los dos, seria ideal que el Programa viera todo eso también.

Relación transpersonal	Anexo Vínculo/ Conexión Disponibilidad Comunicación	C: <ul style="list-style-type: none"> • 88-92 • 139-146 • 215-217 • 164-168 • 122-124 • 40-41 • 82-83 • 31-32 • 17 • 19 	Análisis de discursos de abordaje cualitativo. Cuidador: <ul style="list-style-type: none"> • La semana pasada llamamos al consultorio, dijeron que vendrían el jueves ... de la semana pasada señorita ... y ahora es martes y no pasa nada, ni te avisan porque no viene .. capaz sea porque llueve y no se quieren mojar nomas ... porque así esta la cosa ahora, tienen que venir en furgón o no salen ... y usted anda pie y lo más bien que llegó aquí ... si aquí es en el centro, no estamos perdidas en el cerro. • Bueno eso, nos hace falta más apoyo, más visitas, uno llama y me dicen venga para acá a buscar parches, pero ya ir para allá a uno se le complica, yo la dejo solita unas horas y me muero de preocupación, me pongo nerviosa y se que me necesita, ella tiene esta sonda para comer, esta botando jugo como por la parte que va metida en la guatita y se le pasan los parches, le cambio dos veces al día, pero usted que sabe ... ¿Estará bien, será normal que este así? (descubre a la familiar y muestra abdomen con parche grueso) ... ve, entonces yo creo que ellos tienen que venir a verla, no sólo escuchar lo que yo les digo. • Que le podemos decir pu señorita, la verdad que con enfermería tenemos muy poca conexión... hay una dificultad pa conseguir las cosas (negación con la cabeza), hay que estar insistiendo mucho pa lograr algo y eso si se consigue algo. • Claro contar con él, desde que Miguel esta en cama, que todo esto ha sido muy difícil, y usted lo vio, yo no se nada para curarlo, lo cambio, lo limpio, pero tienen mal olor la de la espalda, hemos llamado para curación y viene una semana, la otra no, me dejan parches, pero siempre nos faltan. Ahí un
-------------------------------	---	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> • 51-52 • 117-121 • 162-163 • 71-72 • 176-180 • 186 • 190-191 • 222-224 	<p>Paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yo creo que le falta más conexión así de todo ... a veces yo no se si es del consultorio o del Programa o de qué. • Pero del Programa como que ven lo mismo, vienen todos separados, el médico repite algo, los demás lo mismo, entonces deberían ponerse más de acuerdo ... como un acuerdo más de los profesionales. Personal ... que sepan en que esta uno y todos estén unidos en eso. • Que este presente, que no nos de esperanzas por teléfono, fijando compromisos que no cumple. • Pero a veces no dan el mensaje apropiado, ahí yo ... siento que eso lo haría más cercano. • Hemos notado que falta que se coordinen más. • Hay que estar llamando, porque nadie te llama para saber como estoy, si me morí o qué ya. • Que dieran una atención buena, que una persona este dedicada a nosotros, que conozca los problemas y nos ayude, sobre todo a ella que se lleva todo el trabajo de mi enfermedad, la familia, la nieta, todo pu.
		<p>Observaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 19 días que se aviso de visita de personal al domicilio y no acudieron: Incumplimiento de las visitas del equipo multidisciplinario, en visitas extras comprometidas de carácter práctico para efectuar cambio de vía venosa, fleboclisis, curación, entre otros procedimientos. • Lllaman a secretaria y ella decide si contacta o no a profesional, en 26 oportunidades: El contacto directo para pedir ayuda es por

			<p>medio de secretaria, quien deriva a otros profesionales o el personal que ella estima conveniente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información dado al inicio del programa es muy efectiva, pero no dan educación personalizada en cuidados avanzados en 6 de los casos: En todo lo referente a necesidades físicas del paciente, contaban con información adecuada hasta que el paciente fue avanzando a estados más complejos como postración y complicaciones asociadas a estas. • 3 paciente sin suero, 2 sin vía venosa, 4 pacientes sin apósitos, 2 sin suplemento alimenticio, 5 pacientes que compran sus propios insumos: Cantidad insuficiente de insumos médicos y de enfermería, entre visitas del personal. • 36 visitas del cuidador al Programa o consultorio: Cuidador familiar debe asistir en reiteradas ocasiones a un centro de asistencia pública para ir por insumos, medicamentos, apósitos, sueros, etc. • Comunicación entre Programa y Consultorio es por medio del propio cuidador familiar: Hay una buena división de las actividades entre Programa y Consultorio, respecto a la asistencia paliativa y la asistencia del paciente postrado, sin embargo, la conexión y comunicación entre ambos es insuficiente o prácticamente nula. • 4 visitas dobles: Tope de visitas entre Programa y Consultorio, incluso cuando estas eran escasas, acudía personal el mismo día. Por ende, la comunicación entre las entidades que visitan al paciente, en conjunto podrían cubrir la mayoría de necesidades pendientes. • Cuidados efectuados por cuidador sin pedir
--	--	--	---

			<p>asistencia de enfermería, tales como detener sangramiento, aumentar dosis de medicamento, instalación de hidratación parenteral por externos conocidos no profesionales, curación de heridas infectadas, instalación y manejo de catre clínico, colchón anti escara, entre otros: Muchos de los cuidados, de responsabilidad de enfermería, son asumidos por el cuidador familiar, el cual cree absolutamente que es su responsabilidad única y no compartida, por ende ante dudas improvisa y no se comunica.</p>
Necesidades	<p>Integrale s/ holístico s Familiar es Tratamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 53-59 • 193-195 • 235-240 • 242-245 • 11-14 	<p>Cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yo pondría más como unión en las cosas que se necesitan para que mi suegra y nosotros ... porque nos faltan tantas cosas señorita en esta casa, ella esta aquí en el living como se habrá dado cuanta, el baño esta mal ... no no puede meterse ... o sea ella esta primero, pero sin la ayuda de las vecinas aquí, nosotros no podríamos ... no se como ... o sea ellos como que te dicen hagan esto, pero no hay más ayuda o que se conecte con la asistente o no se ... con esos beneficios que da la presidenta. • Si señorita, yo creo que va en que tengan buena coordinación, más atención por los enfermos, estar mas preocupados de los que se cuidan en la casa, y que pongan a alguien dedicado a las visitas exclusivamente. • Hasta ahora ha andado todo bien, nos ha visitado el enfermero, el médico y la psicóloga, y nos han dejado tranquilos con el tratamiento y los controles, todo lo que se tiene que seguir haciendo para que él este bien ... pero siempre falta señorita, y en eso ellos no pueden ayudarnos, el arriba que le

			<p>cuesta un mundo el baño aquí abajo, las proteínas a comprar, los pañales, la alimentación saludable, y tantos otros gastos que no nos da, yo he tenido por ejemplo que postergarme.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Como en mis alimentos y medicamentos, ahora estoy con el tratamiento de la artrosis sólo del consultorio, ya no puedo comprar los particulares, no nos alcanza, por eso que usted me pregunto que me había pasado en la pierna, y es que cojeo porque me duele la rodilla por la enfermedad. • La verdad, nosotros decidimos no seguir las indicaciones del Programa, eran demasiados medicamentos, nadie los vigilaba, los controles para llevarla con el frío en el consultorio eran solo para medicamentos, así que la estamos tratando según los remedios naturales de un chaman.
		<ul style="list-style-type: none"> • 76-80 • 135-137 • 116-117 • 204-206 • 218-220 • 187-190 • 9-10 • 27-28 	<p>Paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En que le dicen a uno que debo moverme más, porque puede hacer una herida o no levantarse mas ... pero yo no tengo como, aquí mi hija me toma y me cambia de la cama al sillón y además le dicen busque distracción, pero no veo ya nada, yo ya perdí casi toda la visión .. hace rato veo puras manchas ... se que esta ahí usted sentada ... pero no puedo yo así saber como es su carita. • Eeh ... que me acompañen pues, que visiten más, que ayuden a mi hija, que me cuiden, sobretudo con las sondas y moverme ... porque así como ya no puedo levantarme señorita, se le hace muy pesado a ella y capaz se ponga peorcito. • Yo lo veo así como que te motiven más a cuidarte, yo investigo mucho de la

		<p>alimentación, de qué cosas están a mi alcance para ayudarme a estar mejor.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mm ... entonces yo diría (se toma un tiempo pensando) ... que un cuidado de enfermería que este preocupado de todas las necesidades del enfermo y de su familia, profesional, verdad. • Es que no es que sea mala, es que están siempre ellos a su manera, hacen las visitas, cumplen, pero ya con pacientes como nosotros, yo con cáncer, ella en diálisis, mas difíciles, se hacen poco. • Porque a veces quedo sin suero porque no pueden venir, y yo creo que poner el suero no debe ser el puro enfermero que vea eso, hay mas consultorios, ambulancia, no se yo, alguien podrá venir, si ya manejamos todo el suero y la aguja nosotros, es sólo para cuando hay que buscarme otra vena. • No sé... en qué ve mis cosas ... lo medicamentos ... pregunta si me muevo, si como ... esas cosas, así como ... pa saber de mi. • Bueno que tenga preocupación así “en serio” por el enfermo .. por mi ... y que tenga amabilidad eso creo yo.
		<p>Observaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de alimento, falta de condiciones físicas habitacionales, falta de condiciones mínimas para el higiene, instalación de catre en living, falta de parches, insumos y materiales para manejo del paciente postrado, ulcerado o con hidratación parenteral o enteral: Muchas de las necesidades incompletas están asociadas a la falta de recursos materiales, ya se familiares o del sistema público de salud. • Cuidador 24 horas 7 días de la semana, 3 de

			<p>los casos con un cuidador sin redes de apoyo, no compran medicamentos o alimentos para si mismos, con tal de cuidar al paciente: Todas las necesidades del paciente son puestas en primera prioridad por todas las familias, en un enorme esfuerzo humano y capital.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Todas las familias compraban a su cuenta algún suplemento, crema, parche, material, insumo o buscaban asistencia en asuntos de enfermería a algún conocido: Los recursos materiales y profesionales dispuestos por el sistema público son insuficientes para cubrir las necesidades de los pacientes, pero por sobre todo de las familias. • El tiempo y entrega de los materiales y la asistencia profesional en ningún caso no se realizo por negligencia, descuido o abandono, simplemente no contaban con la capacidad para asistir las necesidades de todos los pacientes, siempre se trato de justificar o apoyar al menos citando al cuidador o por contacto telefónico en el horario de trabajo, pero desde la reacción: Los equipos multidisciplinarios hacen grandes esfuerzos por cumplir con su rol y tratar de suplir las necesidades primero del paciente, luego del cuidador y familia, teniendo que priorizar a los pacientes, entre aquellos con condiciones socioeconómicas más bajas, más necesidades inmediatas, prolongación de la enfermedad, condiciones de riesgo, etc. • Mayoría de las familias de condición socioeconómica muy baja, viviendo en barrios de alta vulnerabilidad y pobreza: Al parecer la familia que convive con el cáncer avanzado tiene perfil de pobreza, las familias
--	--	--	--

			por si solas no pueden costear la enfermedad en los mínimos requerimientos de necesidades básicas de higiene, alimentación o transporte, confinadas al hacinamiento y la solidaridad de vecinos y conocidos.
Emocional	Preocupación Empatía/ Acompañamiento	<ul style="list-style-type: none"> • 175-176 • 208-210 • 62-65 • 81-87 • 39-40 • 248-250 	<p>Cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • yo creo que poniéndose en los zapatos de uno, ellos son los profesionales, saben todo de cómo tratar a los pacientes como Miguel. • Que vea como lo cuidamos y que nos ayude si lo estamos haciendo bien o que hace falta, con mas preocupación, para la tranquilidad de todos por acá. • Y eso es triste señorita, porque yo se que sufre y que esta así amarillita y apenas come porque la guata se le revuelve Yyy pero pa no molestar, mi suegra no pide nada, ella no da molestia y eso así como que no se no le debe estar haciendo bien a las finales ... o sea peor cae la enfermedad. • Ahí yo creo que esta la cosa, para ser más humana como dice usted... las enfermeras podrían darnos mejores consejos, más ayuda para llamarlas o pa que venga alguien, porque a veces mi mamá esta súper perdida, responde poco ... y aquí yo tengo problemas al corazón y usted sabrá que la ambulancia no viene a ver a estos pacientes porque están pa ya descansar ... o sea ... te dicen al tiro “no hay nada que hacer” y eso es una ... una ... incertidumbre total, se agrava ella o yo misma y esto muero, o sea no jodimos aquí las dos. • Además que como que tengan una conexión mas preocupada, que haya una preocupación real. • Porque si yo estoy bien, él esta bien, somos solitos y no tenemos más que cuidarnos los

			dos, seria ideal que el Programa viera todo eso también.
		<ul style="list-style-type: none"> • 152-157 • 60-61 • 36-38 • 97 • 105-108 • 70-71 • 128-130 	<ul style="list-style-type: none"> • Yo soy soltero señorita, no deje nada en esta vida, no tengo familia propia. Cuando me puse mal, mi sobrina me trajo a su casa, me armó esta pieza, se preocupa de mi todo el tiempo, nunca estoy solo, mi sobrino calienta mi comida y la Toñita me da los remedios ... imagínese cuanto puedo merecer de todo esto ... más encima mi hermano que esta mayor ya, él que le abrió la puerta ... me hace compañía y se queda aquí conmigo junto a mi cama (paciente ojos llorosos, muy emocionado). • Aquí yo se que es una preocupación pa mi hijo, mi nuera y siempre falta señorita. • mm ... asípor mi sangramiento ... si le digo que tengo sangramiento en el tumor ... que la vea al menos y me pregunte que me pasa a mi con eso? Que me pone triste y me preocupa ... que me de alguna solución. • Bueno yo creo que debería ser con amabilidad y con preocupación por uno. • Yo creo que para mi sería la preocupación constante ... que estén atentos a como estoy, a como me siento, porque a veces me deprimó mucho y me gustaría hablar con alguien ... aquí estoy con mis papas y ya son viejitos y no quiero mostrarles además de todas las cosas que han pasado más penas. • Mm yo siento que son muy buenos conmigo, en general la atención ha sido buena. • Pero yo estoy tranquila señorita, si igual me han hecho todo Y... yo me veo, me veo normal, parece que no tuviera esta cosa en el pecho ... y ... tengo aquí clarito en mi cabeza la enfermedad y que la cosa esta ahí

			estancada.
			<p>Observaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Buena asistencia al inicio del programa, no existe suficiente recurso en el sistema público para atender particularmente las necesidades de cada familia: Existe un ambiente de tranquilidad cuando las condiciones del paciente se mantienen y las rutinas adquiridas son predecibles, la vulnerabilidad del sistema de salud, la fortaleza del núcleo y capacidad del cuidador se ve totalmente volcada ante la dependencia, agravamiento y delirios provocados por avance de la enfermedad. • Se presentaron al menos 10 situaciones de urgencia que debieron esperar hasta 4 días en resolverse, al ser una condición avanzada de la patología los sistemas prehospitalarios no cuentan con los recursos para darles cabida, se llamo al SAMU, SAR, Consultorio y Programa, teniendo en todos los casos que resolverse las crisis por los familiares, por ejemplo fiebre muy alta, no tolera nada por boca, Glasgow 8 pts, cianosis, deshidratación severa, hemorragia, etc.: Ante las crisis o situaciones nuevas los cuidadores se muestran muy nerviosos y angustiados, no saben a quién acudir en forma rápida y la espera por asistencia les genera gran estrés. • En la primera visita en todos los casos hubo intercambio de información personal e íntima ante la vivencia del cáncer: Al poco contacto con ajenos al núcleo familiar, los cuidadores expresan el sufrimiento ante la condiciones generadas por la enfermedad, manifestadas por la preocupación, incertidumbre y tristeza. • En 7 cuidadores presentaron descompensación de patologías crónicas, 5

			<p>casos los cuidadores no asistieron a control, 5 presentaban una patología asociada al cuidado del paciente sin solicitud de ayuda profesional, 3 no compraron sus medicamentos, y solo toman lo dados por el sistema público, 1 postergó una cirugía, etc.: El autocuidado del cuidador se ve afectado no sólo por la labor de cuidar a otro, mucha de su postergación tiene que ver por la falta de dinero.</p> <ul style="list-style-type: none">• Durante la intervención la necesidad emocional fue transversal, la mayoría de las visitas no involucro ninguna actividad procedimental directa con el paciente: Las necesidades emocionales del cuidador y familiar, son satisfechas fácilmente con la posibilidad del contacto continuo y la sensación de poder tener ese contacto en cualquier momento que lo necesiten, y la mayoría de las veces, esa necesidad es la de ser escuchado y comprendido, que enfermería empaticice y acompañe.
--	--	--	---

Anexo D: Consentimiento informado.



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nº de Proyecto Interno: _____

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es parte de la tesis doctoral denominada "*Acompañamiento humanizado y calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada y su familia*" y es conducida por Alicia Hermosilla, Enfermera, investigadora de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción y académica del Departamento de Enfermería de la Universidad del Bío Bío su correo electrónico es ahermosilla@ubiobio.cl y teléfono personal +56991552194, cuya profesora guía es Olivia Sanhueza, osanhue@udec.cl.

El objetivo general de este estudio es evaluar el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado del cuidado de Enfermería en domicilio, en la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzado y su cuidador principal. Los objetivos específicos son describir el nivel de calidad de vida del paciente y su cuidador principal, la relación de esta con

algunas características de salud del paciente, junto con la diferencia e la magnitud del efecto en la calidad de vida del paciente y cuidador antes y después de la intervención.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder 3 cuestionarios antes de iniciar y finalizar la intervención, lo que tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo en esa oportunidad, con la inclusión en la intervención de acompañamiento que se llevará a cabo por 6 meses por medio de 3 modalidades: visita domiciliaria, plataforma de internet y contacto telefónico, siendo los riesgos asociados a su participación el revivir algunas situaciones estresantes o cuestionamientos referentes a su calidad de vida, los cuales serán subsanados por profesionales capacitados, haciendo que la intervención propicie beneficios directos al grupo de pacientes en relación a esta calidad de vida de él y su familia, en todo lo concerniente a los cuidados de enfermería.

La información que se recoja será confidencial, utilizando un número correlativo para la codificación de encuestas y entrevistas, siendo de uso exclusivo de los investigadores, excluyendo cualquier dato que pueda servir para su identificación y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a las encuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, resguardarán su privacidad ante personas ajenas al proceso de investigación. Cabe señalar, que la participación no involucra costos ni retribuciones económicas en ningún momento de la intervención.

Si tiene alguna duda sobre el instrumento o la intervención, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su aplicación. Igualmente, puede dejar de participar en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas o actividades durante la intervención le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no participar.

Considerar además, que la siguiente investigación cuenta por la aprobación

de Comité Ético Científico del Hospital Herminda Martin de Chillán, cuyo contacto para reclamos o consultas relacionadas con la investigación, es Dr. Carlos Escudero Orozco, Presidente Comité Ético Científico con teléfono institucional: 042-2588138 y correo electrónico c.escudero.o@redsalud.gov.cl. También mencionar, que los resultados finales serán utilizados para fines académicos en la obtención del grado de Doctor del Investigador Principal y pudiesen ser presentados en conferencias, congresos y publicaciones científicas.

Timbre, visado y fecha del Comité de Ética Institucional



Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Nombre Ministro de Fe

Firma

Fecha

Nombre Investigadora Responsable

Firma

Fecha

Anexo E: Test de minimal de Pfeiffer.

Cuestionario que hace el encuestador al usuario, se registran con 1 punto las respuestas erróneas:

- 1 ¿Qué día es hoy: día, mes y año?
- 2 ¿Qué día de la semana?
- 3 ¿Dónde estamos ahora?
- 4 ¿Cuál es su número de teléfono?
- 4^a ¿Cuál es su dirección? –preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono
- 5 ¿Cuánto años tiene?
- 6 ¿Cuál es su fecha de nacimiento? Día, mes y año
- 7 ¿Quién es ahora el presidente del gobierno?
- 8 ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?
- 9 ¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?
- 10 Vaya restando de 3 en 3 al número 20 hasta llegar al 0

Anexo F: Cuestionario sociodemográfico y de salud.

Por favor, responda en forma breve los siguientes antecedentes referentes a su condición de vida y salud.

1. Edad: _____
2. Sexo: _____
3. Situación ocupacional: _____
4. Estado civil o situación de pareja: _____
5. Años de escolaridad: _____
6. Religión: _____
7. Conocimiento de la patología: _____
8. Patologías crónicas: _____
9. Patologías en el último año no crónicas: _____
10. Personas del núcleo familiar: _____
11. Tipo de familia: _____
12. Hábitos de alimentación: _____
13. Consumo de drogas: _____
14. Medicamentos habituales: _____
15. Presión arterial: _____
16. Índice de masa corporal: _____
17. Puntaje de Performance status: _____
18. Nivel de dolor según escala análoga: _____

¿Qué significa para usted recibir un cuidado humanizado de Enfermería a domicilio?

La respuesta a esta pregunta será grabada y luego transcrita.

Anexo G: Cuestionario EORTC QLQ-30.

Estamos interesados en algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, conteste todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplica a su caso. No hay respuestas correctas o incorrectas. La información que usted nos proporcione será estrictamente confidencial.

		No	Un Poco	Bastante	Muchísimo
1	¿Tiene alguna dificultad para realizar actividades que requieran un gran esfuerzo, como llevar una bolsa de compras o una maleta pesada?	1	2	3	4
2	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?				
3	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?				
4	¿Tiene que permanecer en cama o sentado en una silla durante el día?				
5	¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?				
DURANTE LA SEMANA PASADA					
6	¿Tuvo algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?				
7	¿Tuvo algún impedimento para realizar hobbies o actividades recreativas?				
8	¿Se quedó sin aliento?				
9	¿Tuvo algún dolor?				
10	¿Tuvo que detenerse a descansar?				
11	¿Tuvo dificultades para dormir?				
12	¿Se sintió débil?				
13	¿Se sintió sin apetito?				
14	¿Sintió náuseas?				

15	¿Tuvo vómitos?				
16	¿Tuvo estreñimiento?				
17	¿Tuvo diarrea?				
18	¿Se sintió cansado?				
19	¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?				
20	¿Tuvo alguna dificultad para concentrarse en cosas como leer el diario o ver televisión?				
21	¿Se sintió nervioso?				
22	¿Se sintió preocupado?				
23	¿Se sintió irritable?				
24	¿Se sintió deprimido?				
25	¿Tuvo dificultades para recordar cosas?				
26	¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?				
27	¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades sociales?				
28	¿Le ha causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?				
<p>POR FAVOR, EN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS ENCIERRE EN UN CÍRCULO EL NÚMERO DEL 1 AL 7 QUE MEJOR SE APLIQUE A USTED</p>					
<p>29. En general, ¿Cómo valoraría su estado de salud durante la semana pasada? Pésimo 1 2 3 4 5 6 7 Excelente</p>					
<p>30. En general, ¿Cómo valoraría su calidad de vida durante la semana pasada? Pésimo 1 2 3 4 5 6 7 Excelente</p>					

Anexo H: Cuestionario WHOQOL-Bref.

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta que punto piensa que el dolor (físico) le	1	2	3	4	5

	impide hacer lo que necesita?					
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento o médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta que punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable	1	2	3	4	5

	es el ambiente físico a su alrededor?					
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto	1	2	3	4	5

	tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?					
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
1 5	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
1 6	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
1 7	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
1 8	¿Cuán satisfecho	1	2	3	4	5

	está con su capacidad de trabajo?					
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
2	¿Cuán	1	2	3	4	5

4	satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios ?					
2 5	¿Cuán satisfecho está con su transporte ?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?						
		Nunca	Raramente	Mediana mente	Frecuente mente	Siempre
2 6	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos , tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión ?	1	2	3	4	5

Anexo I: Página web de consejerías vía online en plataforma educativa.

www.enfermeriapaliativa.com



"Ayúdenos a paliar la dureza de la enfermedad, mejorando la calidad de vida de todos en familia"

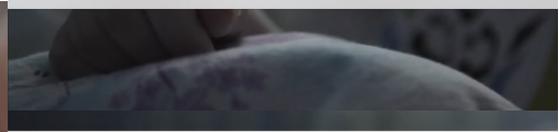


Guía de cuidados paliativos orientados al familiar con la enfermedad

Bienvenidos

Intervención de acompañamiento humanizado del cuidado de Enfermería en domicilio para la calidad de vida de la persona con cáncer avanzado y su

- [Cuidados ante la presencia de dolor](#)
- [Cuidados en el síndrome confusional](#)
- [Cuidados en la alimentación](#)
- [Cuidados de la piel y](#)



Guía de autocuidado para cuidadores o familiares

Cuidados ante la presencia de dolor

SEPTIEMBRE 4, 2017
ENFERMERIAPALIATIVA

La enfermedad avanzada puede enfrentarse a la presencia de dolor.

USTED PUEDE ESTAR SINTIÉNDOSE
ASÍ

USTED IGUALMENTE PUEDE
ENFERMAR

TÉCNICAS DE MANEJO DEL ESTRÉS



Si presenta dolor, debe estar tranquilo, pero entender primeramente que el dolor no es parte de la enfermedad, puede manejarse y deben darle más herramientas para poder enfrentarlo.

Cuando asista o busque ayuda en el centro de salud, debe informar claramente las características del dolor que vivencian,

Anexo J: Aprobación Comité Ético-Científico del Hospital Clínico Herminda Martin de Chillán.



ORD N° 67.-

ANT: Solicitud de Investigación N° 299

MAT: Respuesta del CEC.

CHILLÁN, Julio 13 de 2017

A: ALICIA HERMOSILLA ÁVILA
ACADÉMICA
UNIVERSIDAD DEL Bío Bío

Me permito comunicarle a usted, que el Comité Ético Científico (CEC) del Hospital Clínico Herminda Martin, teniendo a la vista los antecedentes presentados para realizar la investigación: **“Acompañamiento humanizado y calidad de vida en personas con cáncer avanzado y su familia”**, registrado internamente con el N° 399 ha concluido lo siguiente:

1. La recepción conforme de los cambios y complementos solicitados.
2. El aporte del estudio al conocimiento y a la investigación científica.
3. La aprobación del estudio propuesto por el Comité Ético Científico (CEC) del Hospital Clínico Herminda Martin de Chillán. Haciendo fe del buen uso de la información recopilada y resguardando la confidencialidad de los datos extraídos.
4. Comprometer el envío de los informes de avance y finalización según formatos disponibles por el CEC. Los informes de avances serán cada 2 meses. El envío de esta documentación será obligatoria, su omisión puede ser causante de cese del estudio.
5. Envío de Carta Grantt
6. Los resultados de la investigación (tesis, publicaciones, presentación a congresos, etc) deberán enviarse formalmente al Comité en un plazo no mayor a 6 meses de finalizado su estudio.

Por lo anterior, este CEC autoriza la iniciación de las actividades que competen a la investigación.

Sin otro particular y deseando los mejores resultados en su trabajo, le saluda atentamente



DR. CARLOS ESCUDERO OROZCO
PRESIDENTE CEC
HOSPITAL CLINICO HERMINDA MARTIN

Distribución: DHCHM, SDM, CEC .

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO <http://hospitaldechillan.cl/web/comite-etico-cientifico> www.hospitaldechillan.cl
mirtha.soto@redsalud.gov.cl Fono 427431 Red Minsal 587431