

# Intervención de acompañamiento humanizado de enfermería y calidad de vida en personas con cáncer avanzado

**Tema:** cuidado crónico.

**Aporte a la disciplina:** en la atención de pacientes con patologías crónicas, los profesionales de enfermería amplían y utilizan las redes asistenciales para generar sinergias y una mejoría de los procesos de atención, con lo cual fortalecen el contacto permanente con la familia y la persona. En este proceso, el compromiso ético con la humanización es continuo; se valora a la persona en su totalidad: en su entorno familiar, social, económico y laboral, lo que permite guiar los cuidados con eficiencia para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su familia. Se aúna la atención de calidad con la incorporación de elementos tecnológicos, que, lejos de deshumanizar, contribuyen a la relación transpersonal paciente-familia-profesional de enfermería. El acompañamiento permanente humanizado favorece la gestión del cuidado centrado en las personas, con énfasis en los cuidados paliativos, en intervenciones orientadas al bienestar particular de la persona y su familia, basadas en fundamentos teórico-humanistas, mediante la aplicación de un proceso de enfermería con valoración y diagnóstico individualizado, lo que contribuye a los objetivos sanitarios internacionales, destinados a mejorar la calidad de vida de la persona con cáncer y del cuidador familiar, a pesar del avance inevitable de la enfermedad.

## RESUMEN

**Objetivo:** evaluar el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en domicilio, en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y su cuidador familiar. **Método:** estudio pre-experimental con medición pre y post intervención. La intervención incluyó visitas domiciliarias, plataforma de internet y contacto telefónico por tres meses. La muestra fue de diecisiete díadas paciente-cuidador. El análisis de los datos fue descriptivo y correlacional. **Resultados:** se obtuvo una magnitud grande del efecto de la intervención en la salud global de la persona con cáncer, con diferencias altamente significativas entre la pre y la post intervención, además de la disminución de síntomas como la fatiga y la disnea. En los cuidadores, hubo una magnitud moderada del efecto de la intervención

**DOI:** 10.5294/aqui.2019.19.3.3

**Para citar este artículo / Para citar este artículo / To reference this article**

Hermisilla-Ávila AE, Sanhueza-Alvarado OI. Intervention of Humanized Nursing Accompaniment and Quality of Life in People with Advanced Cancer. *Aquichan* 2019; 19(3): e1933. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.3.3>

1 [orcid.org/0000-0002-5532-1755](https://orcid.org/0000-0002-5532-1755). Departamento de Enfermería, Universidad del Bío Bío, Chile. [ahermisilla@ubiobio.cl](mailto:ahermisilla@ubiobio.cl)

2 [orcid.org/0000-0002-0184-8957](https://orcid.org/0000-0002-0184-8957). Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción, Chile. [osanhue@udec.cl](mailto:osanhue@udec.cl)

Recibido: 15/02/2019  
Enviado a pares: 19/03/2019  
Aceptado por pares: 28/05/2019  
Aprobado: 12/06/2019

en la calidad de vida, en los ámbitos de relaciones sociales y ambiente, con diferencias altamente significativas entre la pre y la post intervención. **Conclusión:** una intervención de cuidado humanizado de enfermería, que refuerza y reafirma las áreas sociales, afectivas, espirituales y comunicacionales en la diada paciente-cuidador familiar, aumenta la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y la de sus cuidadores.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Neoplasia; calidad de vida; cuidado de enfermería; cuidado de hospicio; intervención.

## *Intervention of Humanized Nursing Accompaniment and Quality of Life in People with Advanced Cancer*

ABSTRACT

**Objective:** To assess the effect of an intervention of humanized nursing accompaniment, at home, on the quality of life of people with advanced cancer and of their family caregivers. **Method:** Pre-experimental study with pre- and post-intervention measurements. The intervention included home visits, internet platform, and telephone contact for three months. The sample was comprised of 17 patient-caregiver dyads. The data analysis was descriptive and correlational. **Results:** The study obtained a large magnitude of the effect of the intervention, in the global health of the person with cancer, with highly significant differences between the pre- and post-intervention, besides the decrease of symptoms, like fatigue and dyspnea. In the caregivers, there was moderate magnitude of the effect of the intervention on quality of life, in the settings of social relationships and environment, with highly significant differences between the pre- and post-intervention. **Conclusion:** A humanized nursing care intervention, which reinforces and reaffirms the social, affective, spiritual, and communication areas in the patient-family caregiver dyad, increases the quality of life of people with advanced cancer and that of their caregivers.

KEYWORDS (SOURCE: DECS):

Neoplasia; quality of life; nursing care; hospice care; intervention.

# *Intervenção de acompanhamento humanizado de enfermagem e calidad de vida em pessoas con câncer avançado*

## RESUMO

**Objetivo:** avaliar o efeito de uma intervenção de acompanhamento humanizado de enfermagem em domicílio, na qualidade de vida das pessoas com câncer avançado e cuidador familiar. **Método:** Estudo pré-experimental com medição pré e pós intervenção. A entrevista inclui visitas domiciliares, plataforma de internet e telefone por 3 meses. La muestra fue de 17 diadas paciente-cuidador. A análise dos dados foi descritiva e correlacional. **Resultados:** Uma grande magnitude do efeito da Intervenção Global de Saúde da pessoa com câncer foi obtida, com diferenças altamente significativas entre o pré e o pós-intervenção, além da diminuição de sintomas como fadiga e dispneia. Nos cuidadores, houve moderada magnitude do efeito da Intervenção na Qualidade de Vida, nas áreas de Relações Sociais e Meio Ambiente, com diferenças altamente significativas entre o pré e pós-intervenção. **Conclusão:** uma Intervenção Humanizada de Cuidados de Enfermagem, que reforça e reafirma as áreas social, afetiva, espiritual e de comunicação na família cuidador-paciente, aumenta a qualidade de vida das pessoas com câncer avançado e de seus cuidadores.

## PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Neoplasia, consciência de vida, cuidado de Enfermagem, cuidado no hospício, intervenção.

## Introducción

Los actuales cambios demográficos, epidemiológicos y de estilos de vida en Chile han traído como consecuencia un aumento creciente del número de personas con diagnóstico de cáncer. Los factores económicos, sociales y culturales influyen en la incidencia y en la supervivencia del cáncer (1), así como un aumento del promedio de los costos relacionados con su cuidado (2, 3). Es tal el impacto provocado por esta patología a escalas nacional y mundial, que ha aumentado la preocupación por mejorar las condiciones y la calidad de vida de las personas aquejadas por esta enfermedad, lo que ha validado al área de la salud como un eslabón potenciador de la calidad de vida de las personas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que al menos treinta millones de personas en el mundo sufren innecesariamente dolor severo y otros síntomas a causa del cáncer, lo cual obliga a los países a crear programas integrales para controlar la enfermedad (4). En 1980, la OMS incorporó los cuidados paliativos como parte del control del cáncer, bajo el argumento de que mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. A pesar de que muchos países los han incorporado en sus sistemas de salud, en Latinoamérica su cobertura es aún del 10 al 12 %, en zonas urbanas, y del 0 % en zonas rurales, a excepción de países como Chile, donde la cobertura es casi del 99 % (5, 6).

Al respecto, el Consejo Internacional de Enfermería ha establecido que la función de la enfermería es fundamental para brindar cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de las personas durante sus últimos días de vida, así como la de sus familias. Dichos cuidados deben incluir una valoración precoz, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales (7), equivalente a preocuparse por la experiencia del sujeto (8), abordada desde una perspectiva multidimensional (9).

El cáncer, por su gravedad, por constituir una enfermedad estigmatizada y temida por la población, debido al sufrimiento que causa al que la padece y a sus seres queridos, trae como consecuencia numerosas alteraciones en toda la estructura familiar (10), y esto hace necesarios numerosos y complejos cuidados, así

como la participación del conjunto del equipo sanitario. El cuidador experimenta una sobrecarga intensa, con repercusiones severas. Al tener que entregarse al cuidado, en promedio, por trece o más horas diarias, su bienestar psicológico se ve considerablemente afectado; así, presenta depresión, ansiedad e insatisfacción en áreas fundamentales de su vida personal y familiar (11, 12).

Desde la enfermería domiciliaria, se hace necesario buscar y evaluar nuevas formas de apoyar el cuidado de las personas con cáncer avanzado, así como de sus familias; formas que promuevan el trato humanizado, con compromiso moral y de protección a la dignidad humana, en condiciones de crisis o vulnerabilidad. Por lo anterior, la siguiente investigación tuvo como objetivo evaluar el efecto de una intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en domicilio en la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y de su cuidador familiar.

Cabe agregar que todos los alcances de esta intervención se planificaron con base en el marco teórico que sustenta la investigación, específicamente en su conexión con los factores de cuidado humanizado desarrollados por Watson, según se especifica en la tabla 1 (13, 14):

## Método

Este estudio utilizó un diseño preexperimental de pre y post intervención en un grupo intacto, conformado previamente por los usuarios inscritos en un servicio de salud de atención primaria de cuidados paliativos con diagnóstico de cáncer avanzado, sometidos a una medición pre-intervención, que proporcionó puntuaciones basales y de control de la misma. Al final, se realizó una medición post-intervención, con los mismos instrumentos utilizados en la medición basal, y con el análisis de las puntuaciones obtenidas pre y post intervención.

La muestra estuvo conformada por un muestreo incidental de todos los usuarios inscritos, mayores de 18 años, en el Servicio de Cuidados Paliativos, en conjunto con sus cuidadores principales. La captación de la muestra y la autorización de la investigación fueron aprobadas por el Comité Ético-Científico del Servicio de Salud regional, garantizaron la protección de los derechos del paciente y consideraron los aspectos éticos referidos por Exequiel Emanuel (16). Se excluyó a quienes, por sus circunstancias físicas o cognitivas, no estuvieron en condiciones para comprender o responder al instrumento de recolección; a quienes tenían cuidadores

**Tabla 1.** Factores de cuidado y sustentos de la intervención

Factores del cuidado	Consideraciones de la intervención realizada
1. Formación de un sistema de valores humanísticos y altruistas.	Entrega de un cuidado amable y ecuánime. Visitas domiciliarias frecuentes con base en un plan de cuidados que respetó la multidimensionalidad de la persona y su familia. Entrega de cuidados de calidad. Cuidado de enfermería no taxativo, con una planificación personalizada, con tiempos y acciones individualizadas.
2. Instilación de fe y esperanza.	En cada visita domiciliaria, se otorgó cuidado, promoviendo fe y esperanza. Promoción de conductas orientadas al bienestar y a una mejor calidad de vida. Se motivó la adherencia a la intervención en el seguimiento de las recomendaciones.
3. Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás.	Identificación de sentimientos de la persona y de su familia. Promoción de la aceptación de la enfermedad por parte de la persona y de su familia. Desarrollo de cuidados holísticos, ante el imperativo de cubrir las necesidades reales de la persona.
4. Desarrollo de una relación de cuidados humanos de ayuda y de confianza.	Mejoramiento de la confianza familia-enfermera con visitas domiciliarias frecuentes. Relación de cuidados transpersonales. Comunicación efectiva y continua mediante una plataforma web y vía telefónica.
5. Promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos.	Actividades orientadas al reconocimiento de las manifestaciones emocionales. Comprensión intelectual y emocional de la situación de salud. Trato y plan de cuidado según 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. Promoción de la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.	Promoción de actividades educativas especialmente diseñadas para la persona y su familia. Plataforma web con contenidos educativos adecuados a las situaciones más frecuentes de cuidado de la persona con cáncer avanzado.
8. Creación de un entorno de apoyo o conexión mental, física, sociocultural y espiritual.	Evaluación continua del bienestar de la persona y de su familia a través de visitas domiciliarias y consultas telefónicas. Educación para la creación conjunta de un entorno correcto.
9. Ayuda a la satisfacción de las necesidades humanas.	Valoración de necesidades con ficha guía. Planificación del cuidado de enfermería en domicilio según estándares NANDA-I.
10. Aceptación de fuerzas existenciales y fenomenológicas.	Estimulación de la mejor comprensión y afrontamiento de la situación de salud actual, de las posibles complicaciones, la muerte y el duelo.

Fuente: elaboración propia con base en los factores del cuidado de J. Watson (15).

no familiares o fueran remunerados; y a aquellos que se negaron a participar. Obtenido el consentimiento informado, diecisiete diadas paciente-cuidador completaron y concluyeron su participación en el estudio, con una permanencia de tres meses en la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería.

Los encuentros entre la investigadora, las familias y sus pacientes se dieron en el contexto del hogar, donde se recolectaron las mediciones basales o de control del estudio. A las diecisiete diadas participantes, se les aplicó un cuestionario sociodemográfico y de salud, y cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud, validados anteriormente a escala nacional: la European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-30) (17), aplicado a las personas con diagnóstico de cáncer, y

el World Health Organization of the Abbreviated Quality of Life (WHOQOL-Bref) (18), aplicado a los cuidadores familiares. Estos cuestionarios se aplicaron con una medición inicial —al ingresar al estudio— y una medición final —a los tres meses de la intervención de enfermería de acompañamiento humanizado, intervención que se describe más adelante—. Asimismo, nuevamente se determinó la confiabilidad de los cuestionarios para la corroboración de los mismos en el contexto del estudio, por medio del alfa de Cronbach, estimando una alta confiabilidad para valores cercanos a 1, y una baja para aquellos menores de 0,5 (19).

En el análisis de los datos, con el objeto de una mejor descripción y discusión de los resultados de calidad de vida, cada dimensión y puntaje global fue estandarizado a una escala de 0 a

100, donde el resultado fluctúa entre peor calidad de vida, para puntajes cercanos a 0, y mejor calidad de vida, para aquellos valores cercanos a 100.

Para probar las hipótesis del estudio, se analizó la información 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 la pre y la post intervención, lo cual determinó diferencias significativas para valores  $p$  menores de 0,05, y altamente significativas para valores menores de 0,01.

Finalmente, para conocer la magnitud del efecto de la intervención en la calidad de vida en la diada, se procedió a probar estadísticamente la cuantificación de la relevancia del efecto obtenido (pequeño, moderado o grande) en esta variable, a través de la  $d$  de Cohen, que representa el número de desviaciones típicas que separan las mediciones pre y post intervención, en cada dimensión evaluada por los cuestionarios de calidad de vida, tanto en los aplicados en la persona con diagnóstico de cáncer, como en las efectuadas al cuidador familiar, donde el tamaño del efecto pequeño considera una  $d$  de Cohen de 0,2; del efecto mediano, de 0,5; y del efecto grande, de 0,8 (19).

### **Intervención de acompañamiento humanizado**

El objetivo general de la intervención fue otorgar acompañamiento humanizado de cuidado de enfermería en el domicilio. Se hizo énfasis en cubrir las necesidades multidimensionales y particulares de la persona con cáncer y su familia, a través de visitas domiciliarias; capacitar al cuidador familiar en la procuración de los cuidados paliativos del ámbito de la enfermería que requiriera la persona con cáncer avanzado; enseñar los cuidados según las necesidades de la persona con cáncer avanzado, a través de material audiovisual disponible en la plataforma en internet; y brindar acompañamiento humanizado de modo constante, promoviendo una comunicación efectiva, de manera presencial y vía telefónica, una vez por semana, con la persona con cáncer o su familia.

La intervención de acompañamiento reúne estrategias didácticas de enseñanza-aprendizaje que complementan la atención habitual de los programas de gobierno que recibían las personas

con cáncer avanzado y su familia en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. En la figura 1, se observa el protocolo implementado, con las temáticas de cuidados abordadas por mes, además de su conexión con el programa al que pertenecían.

Cada sesión de consejería se realizó a través de la entrevista personal, como método para la comunicación de la información, contenidos, actitudes y conductas al paciente con cáncer y al cuidador familiar principal —así como de enseñanza-práctica—, fomentando la participación, adaptación de los contenidos a las preferencias o necesidades familiares, con interacción continua, basada en la relación transpersonal enfermera-paciente-cuidador de Jean Watson (15).

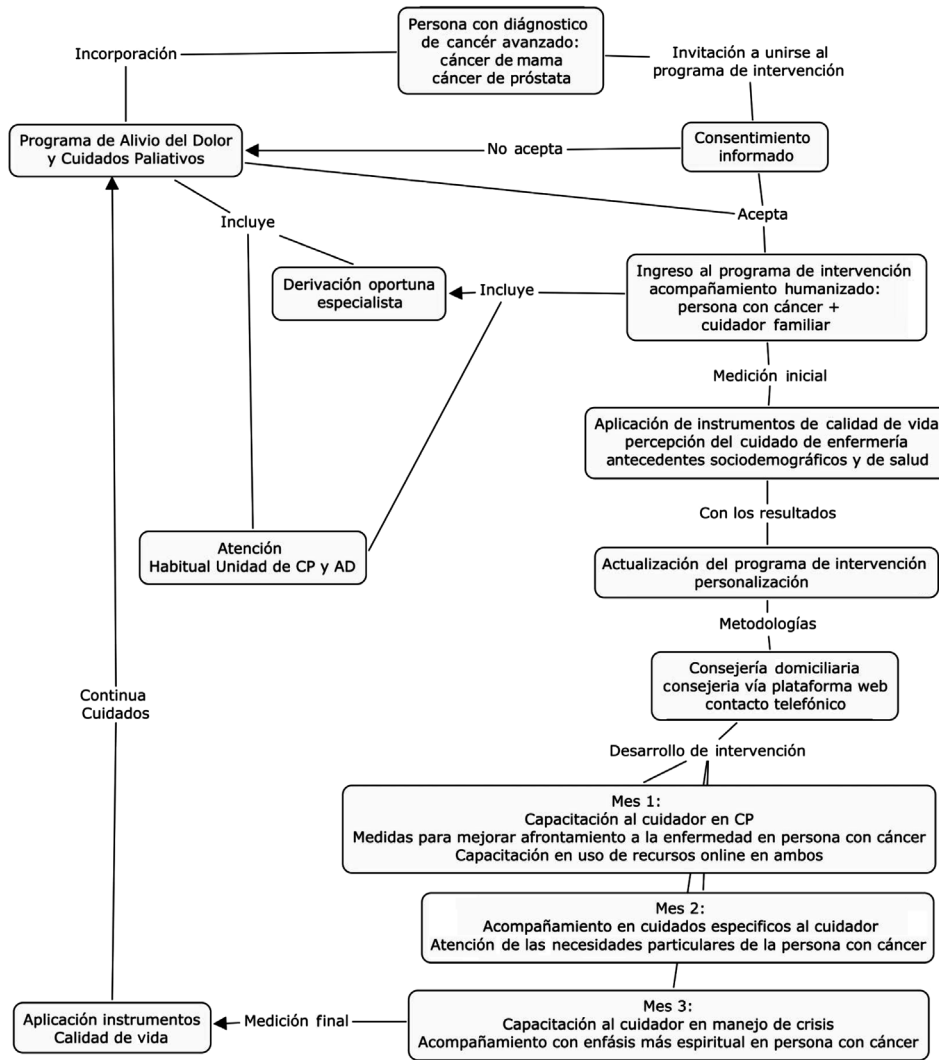
Además, la intervención contó con el apoyo de contenidos audiovisuales, por medio de una plataforma en internet adaptable a formato web, *tablet* y celular, con el fin de proporcionar información general y aspectos concretos solicitados por los pacientes y sus cuidadores respecto a cuidados específicos de enfermería, en la persona con cáncer avanzado, y de autocuidado, para el cuidador familiar. Se incorporó la telefonía móvil, para resolver consultas imprevistas, y un libro de notas, como registro para perfeccionar los planes individualizados de enfermería. Con el fin de fortalecer el acompañamiento humanizado de enfermería, se utilizaron tres metodologías principales:

*Consejería de enfermería en domicilio*, para reducir el impacto emocional en las personas y su familia frente a situaciones de crisis asociadas al diagnóstico de cáncer avanzado; crear espacios de comunicación en el interior de la familia; fomentar la adherencia al tratamiento; ayudar al control y abordaje de problemas y necesidades específicas en la persona con cáncer avanzado, así como al cuidado brindado por la familia y abordado desde la perspectiva de enfermería.

*Consejería en línea con plataforma educativa*, destinada a ser una herramienta audiovisual de apoyo en los cuidados durante el proceso final de la vida. Es un material en el que se visualizan los cuidados generales de enfermería más frecuentes para el acompañamiento de personas con cáncer avanzado.

*Contacto telefónico*, destinado a fortalecer la comunicación interpersonal, afianzar la relación transpersonal persona con cáncer-cuidador-profesional de enfermería y brindar acompañamiento a distancia.

Figura 1. Protocolo de intervención



Fuente: elaboración propia.

La consejería de enfermería se realizó por medio de tres visitas domiciliarias al mes por familia, para abordar temáticas según lo valorado en cada una, durante un periodo de tres meses. La planificación de actividades fue específica y acotada a la realidad familiar; muchas actividades se enfocaban solo en algunos de los aspectos de los cuidados paliativos, lo cual estableció 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 de su familia, a través de diagnósticos de enfermería detectados en las personas con cáncer avanzado, como dolor, sufrimiento espiritual, riesgo de caídas, riesgo de úlceras por presión, inmovilidad, alteración de la nutrición, deshidratación, entre otros, con objetivos a corto plazo. Se ejecutaron y se delegaron los cuidados al familiar encargado, según las prioridades, con evaluación posterior directa, y, finalmente, evaluando cada cuidado en el proceso y resultado (20-22).

## Resultados

La tabla 2 describe el total de las intervenciones y las consejerías efectuadas, según los requerimientos de las personas con cáncer y su cuidador, luego de realizada la valoración y el diagnóstico de enfermería.

**Tabla 2.** Características operativas de intervención de acompañamiento humanizado hacia las personas con diagnóstico de cáncer avanzado y el cuidador familiar

Tipos de consejerías	Total
Visitas domiciliarias	82
Visitas a los contenidos en línea	66
Llamadas	23
Consejerías en domicilio	Total de consejerías efectuadas
Necesidades básicas	96
Afrontamiento	26
Espirituales	78
Al cuidador	60
Final de la vida	17
Duelo	6
Consejerías vía internet	Total de enlaces visualizados
Hacia la persona con cáncer	85
Hacia el cuidador familiar	6

Fuente: elaboración propia.

### Perfil de los participantes

De las diecisiete personas con diagnóstico de cáncer participantes en la investigación, la mayoría eran adultos mayores de 65 años, de sexo femenino, pensionados, sin pareja, de religión católica, y compartían su hogar como familia nuclear. La mayoría conocía su diagnóstico de cáncer —avanzado o terminal— y no presentaba enfermedades crónicas —ni antes ni después de ingresar al programa—. Respecto a su nivel educativo, se distribuían homogéneamente en básica, media, técnica y universitaria.

En cuanto al estado general de las personas con cáncer avanzado, la escala de Performance Status reveló que un tercio de los usuarios tenía síntomas leves de la enfermedad y eran autoválidos, mientras que la mayoría ya presentaba signos de postración: reposaban al menos la mitad del día, y necesitaban cuidados ocasionales, parciales o totales por parte de la familia y

de enfermería. En su mayoría, consumían medicamentos para el dolor y no requerían fármacos o algún suplemento natural para conciliar el sueño.

En relación con los cuidadores familiares, estos, en su mayoría, eran mujeres adultas mayores de 65 años, pensionadas, con pareja, de escolaridad media, de religión católica y completamente autónomas en los cuidados diarios de la persona con cáncer avanzado. No mostraron presencia de dolor, y, a pesar de que prácticamente la mitad padecía enfermedades crónicas, solo una fracción de presentaba adherencia al medicamento indicado para su enfermedad.

### Resultados pre-intervención

De manera previa a la intervención, la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado, en la subescala de salud global, se mostró en el puntaje medio, sin inclinación a una baja o a una alta valoración, mientras que las dimensiones con más baja calidad de vida se relacionaron con el rol emocional, evidenciado por la percepción de sentirse preocupado, nervioso, irritado o deprimido, junto a la función cognitiva, en los niveles de concentración y memoria. Los síntomas con alto puntaje, referidos a mala calidad de vida y relacionados con la patología, fueron la fatiga y la disnea. En esta medición, el cuestionario presentó alta confiabilidad (alpha de Cronbach: 0,892).

En los cuidadores familiares, la medición se acercó, en su mayoría, a valoraciones de muy buena calidad de vida global y muy satisfactoria salud global. La dimensión de salud física presentó el mejor perfil de calidad, y las relaciones sociales, la peor valoración. En esta medición, el cuestionario presentó alta confiabilidad (alpha de Cronbach: 0,936).

### Resultados post intervención

Durante tres meses, la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería contempló las tres modalidades de consejerías (visitas domiciliarias, visitas al contenido en línea y llamadas telefónicas) para contactarse con el paciente y con el familiar encargado, con el objetivo de satisfacer las necesidades básicas y espirituales de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado. Aun cuando se realizaron numerosas intervenciones de apoyo al cuidado otorgado por el cuidador en domicilio, las visitas a los recursos en línea fueron mayoritariamente de consulta a los contenidos de cuidados de la persona con cáncer.



Al final de la intervención, la medición de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con diagnóstico de cáncer avanzado resultó orientada hacia la mejor calidad de vida en la escala de salud global, pues algunos síntomas relacionados con la patología disminuyeron: fatiga, disnea y dolor, sin molestias gastrointestinales. La función social también obtuvo una alta calidad de vida. Existieron dos dimensiones con baja calidad de vida, específicamente el rol emocional y la función cognitiva.

Al comparar los resultados pre y post intervención de la calidad de vida y la evolución del efecto de la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería de las personas con cáncer avanzado (tabla 3), desde el mes inicial hasta el mes final, hubo una mejoría altamente significativa en la subescala de salud global, valoración que mide la percepción hacia la salud y la calidad de vida, y un efecto de magnitud grande. Del mismo modo, existió una mejora en relación con el síntoma de estreñimiento, con una diferencia significativa y un efecto de magnitud grande. También,

la percepción de todos los síntomas relacionados con el cáncer por la persona disminuyeron con diferencias significativas para la fatiga, la disnea y la falta de apetito.

La comparación pre y post intervención de los cuidadores familiares permitió evaluar el efecto de la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería en su calidad de vida, y demostró mejoría de la calidad de vida global, al igual que de la salud global, aunque la diferencia no fue estadísticamente significativa. La salud psicológica mostró una mejoría, con un aumento moderado, una diferencia significativa y el mejor perfil de calidad: se observaron deseos de disfrutar y de dar sentido a la vida, así como una disminución de los sentimientos negativos. Respecto a las dimensiones de relaciones sociales y del ambiente —referidas a la valoración del ocio, a la información disponible, a las condiciones de vivienda, al servicio de salud y de transporte— también se observó una mejoría; el aumento en la calidad de vida fue estadísticamente significativo.

**Tabla 3.** 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 del efecto
	Pre (Mes 0)	Post (Mes 3)	Pre v/s post	d de Cohen
Escala de salud global	49,5	60,8	<0,001 <sup>a</sup>	0,841*
Función física	53,7	40,8	0,003 <sup>b</sup>	0,429
Actividades cotidianas	53,9	40,2	0,006 <sup>a</sup>	0,489
Función social	57,8	44,1	0,008 <sup>b</sup> 0,007 <sup>b</sup>	0,473
Rol emocional	30	14,2	0,084 <sup>a</sup>	1,001*
Función cognitiva	26,4	17,6		0,553
Fatiga	52,3	39,2	0,012 <sup>b</sup>	0,473
Dolor	39,2	36,3	0,469 <sup>a</sup>	0,134
Náuseas/vómitos	16,7	8,8	0,252 <sup>a</sup>	0,443
Estreñimiento	21,6	5,9	0,023 <sup>a</sup>	0,856*
Disnea	54,9	41,2	0,020 <sup>a</sup>	0,388
Anorexia	37,2	17,6	0,033 <sup>a</sup>	0,672
Imp. Económico	45,1	35,3	0,025 <sup>a</sup> 0,414 <sup>a</sup>	0,312
Diarrea	11,8	7,8	0,739 <sup>a</sup>	0,169
Insomnio	33,3	35,3		0,068

Fuente: elaboración propia.

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.

## Discusión

Los resultados del estudio confirman que las unidades de salud de cuidados paliativos tienen un rol fundamental, tanto en los elementos técnicos como en sus elementos humanos (23), que deben proporcionar a la diada paciente-cuidador familiar. Se observó que requieren perentoriamente de lo que Watson denomina “factores del cuidado” (15). En el proceso llevado a cabo, el compromiso ético con la humanización fue permanente, basado en el factor 4 del cuidado, que habla de desarrollar una relación de cuidados humanos de ayuda y de confianza, que valora a la persona en su totalidad, en su entorno familiar, social, económico y laboral, permitiendo guiar los cuidados con eficiencia para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer avanzado y de su familia.

Los elementos tecnológicos incorporados contribuyeron a la relación transpersonal paciente-familia-profesional de enfermería, gracias a una comunicación permanente. El acompañamiento humanizado se basó también en el factor 2 del cuidado de Watson (15), que llama a infundir fe y esperanza durante el cuidado, lo que en todo momento fue proporcionado. El factor 6, relacionado con el uso sistemático del método científico para la resolución de problemas y la toma de decisiones, fue establecido, aplicando el proceso de enfermería con valoración y diagnóstico individualizado, lo que favorece la gestión del cuidado centrado en las personas, con énfasis en los cuidados paliativos y en intervenciones orientadas al bienestar particular de la persona y de su familia, basadas en fundamentos teórico-humanistas.

Los factores de cuidado 7, 8 y 9 (15) se aplicaron a través de la promoción, en todo el proceso, de la enseñanza y el aprendizaje transpersonal, creando un entorno de apoyo o conexión mental, física, sociocultural y espiritual, para ayudar a la satisfacción de las necesidades humanas. Los objetivos principales de los cuidados paliativos, a escalas nacional e internacional, están dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias (4, 5, 7, 24), instando a los profesionales a satisfacer las necesidades que surgen durante el cáncer avanzado, así como a hacerse cargo del carácter multidimensional del cuidado. Este estudio intentó relevar estas características en la intervención realizada, proporcionando cuidados de enfermería dinámicos y flexibles, desde un enfoque individualizado de la vivencia (4), lo cual mejoró la salud global y disminuyó la percepción de todos los síntomas relacionados con el cáncer por la persona con cáncer, con diferencias significativas para la fatiga, la disnea, la falta de apetito y el estreñimiento.

A diferencia de otros estudios, la investigación muestra que las personas con cáncer siguen manteniendo una valoración media de la calidad de vida en la dimensión de función social. El diagnóstico de cáncer avanzado, y la subsiguiente incorporación a cuidados paliativos, es probablemente el inicio de un proceso de sufrimiento personal y familiar, marcado por la proximidad de los últimos días de vida de una persona. En la comprensión de este proceso, se consideró el factor 10 de cuidado (15), relativo a la aceptación de fuerzas existenciales y fenomenológicas: se estimuló una mejor comprensión y afrontamiento de la situación de salud actual, de las posibles complicaciones, la muerte y el duelo, en combinación con la percepción de tener un espacio de tiempo único y trascendente para el paciente y la familia. Esto podría generar una experiencia de acompañamiento muy valiosa, siempre y cuando el paciente reciba la implementación oportuna de cuidados, pues se encuentra en una situación de sufrimiento y dolor —en todas las dimensiones que definen al ser humano— que marca profundamente a su familia y seres cercanos.

En la dimensión global, la calidad de vida de los cuidadores familiares se mostró muy buena, y en la mayoría de las dimensiones, con una calificación media a buena. La cifra menor se presentó en la dimensión de relaciones sociales, calificación similar a la que ha estimado otro estudio (25), aunque con una menor valoración a la calidad de vida general. Ese mismo estudio evidencia, en el caso específico de cuidadores familiares de pacientes dependientes, una calidad de vida mala o muy mala en mayores porcentajes, desde la valoración subjetiva de la misma. Dichos valores se relacionan significativamente con las esferas de la energía, el sueño, las relaciones sociales y la emocionalidad.

Respecto a la baja valoración obtenida en la dimensión social, otro estudio destaca la falta de apoyo en el cuidado, la angustia asociada a su rol de cuidador y los obstáculos que presenta el cuidado para sus relaciones personales y las del hogar. Respecto a esta última, se menciona una mayor carga económica (26).

Aun cuando los familiares manifiestan abiertamente disfrutar de actividades que les permiten desconectarse de las consideraciones del diagnóstico y el pronóstico, reconocen la importancia del apoyo ofrecido por otras personas, pero igualmente no solicitando ayuda para cuidar (27).

Otra dimensión de importancia, revelada por medio de 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 y el acompañamiento con el profesional de enfermería. Asimismo lo refiere otro estudio, según el cual la gestión del bienestar psicológico está dada 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 (28).

En general, son escasas las intervenciones de humanización identificadas en la literatura, dirigidas a las personas con cáncer avanzado, a pesar de que muchas de las orientaciones sanitarias, nacionales e internacionales, buscan cumplir objetivos relacionados con mejorar la calidad de vida del paciente y de su cuidador familiar. Por su parte, los profesionales de enfermería son los responsables, en el equipo de salud, de los cuidados paliativos, que han de ser innovadores, basados en la evidencia y en la teoría del cuidado humano (15), en pro de la calidad de vida familiar, y destinados a la ayuda al buen morir y a enfrentar los desafíos de esta etapa.

Son pocos los países que han establecido programas especializados para proporcionar alivio del dolor y cuidados paliativos (5), aun con la evidencia de que los programas específicos o especializados en cuidados paliativos procuran reducir el sufrimiento y elevar la calidad de vida del paciente y de su familia desde la multidimensionalidad de sus necesidades (6, 7, 9, 29).

Los beneficios de los cuidados paliativos tempranos demuestran que favorecen la calidad de vida y la disminución de la intensidad de los síntomas, en comparación a las personas con cáncer avanzado que reciben un tratamiento estándar. De la misma ma-

nera que este estudio, estos cuidados tempranos muestran un tamaño del efecto pequeño y coinciden con la conclusión de que, en el contexto de la enfermedad avanzada y su pronóstico limitado, este aumento es clínicamente relevante (30).

## Conclusiones

En la persona con diagnóstico de cáncer avanzado, luego de la intervención de acompañamiento humanizado de enfermería, que incluía cuidados específicos de enfermería, consejería entregada según sus necesidades básicas, apoyo en el afrontamiento, fortalecimiento espiritual y apoyo recibido a través de los recursos web y telefónico, hubo una mejora significativa y un gran tamaño del efecto en la calidad de vida y en la dimensión particular de salud global, que se observan en la disminución de la percepción de todos los síntomas relacionados con el cáncer (fatiga, disnea, falta de apetito y estreñimiento).

Los cuidadores familiares, luego de la intervención con consejería complementaria a la del paciente, más las orientadas a los cuidados al final de la vida y al duelo, mejoraron la calidad de vida en las dimensiones de las relaciones sociales y el ambiente, con una magnitud moderada del efecto.

A pesar del progreso de la enfermedad hacia estados de deterioro y dependencia, se evidenció que el acompañamiento humanizado de enfermería a las personas con cáncer avanzado y a sus cuidadores logró aumentar, en forma significativa, la calidad de vida de todos los involucrados en la relación de cuidado, al reforzar y reafirmar las áreas sociales, afectivas, espirituales y comunicacionales en la diada paciente-cuidador familiar.

**Conflicto de intereses:** ninguno declarado.

## Referencias

1. World Health Organization. Cancer. Descried note n°297. WHO [Internet]. 2018. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/>
2. Chilean Ministry of Health. Department of Health Statistics and Information. Government of Chile [Internet]. 2019. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: <http://www.deis.cl>
3. Cid C, Herrera C, Rodríguez R, Bastías G, Jiménez J. Assessing the economic impact of cancer in Chile: A direct and indirect cost measurement based on 2009 registries. *Medwave* [Internet]. 2016;16(7):e6509 [Citado 2019 ene. 4]. DOI: <https://doi.org/10.5867/medwave.2016.07.6509>
4. World Health Organization. Pain. WHO [Internet]. 2018. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: [https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/dolor/dolor-pro-pdq#cit/section\\_1.8](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/dolor/dolor-pro-pdq#cit/section_1.8)
5. World Health Organization. Paliative Care. WHO [Internet]. 2018. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
6. Morales A, Cavada G, Miranda J, Ahumada M, Derio L. Eficacia del Programa Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos de Chile. *Revista El Dolor* [Internet]. 2013;22(59):18-25. Disponible en: [https://www.ached.cl/canal\\_cientifico/revista\\_eldolor\\_detalle2.php?id=181](https://www.ached.cl/canal_cientifico/revista_eldolor_detalle2.php?id=181)
7. Ministerio de Salud de Chile. Guía de Práctica Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos 2017. MINSAL [Internet]. 2017. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: [https://diprece.minsal.cl/wrdprss\\_minsal/wp-content/uploads/2018/02/Resumen-ejecutivo\\_Alivio-del-Dolor\\_2017.pdf](https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/02/Resumen-ejecutivo_Alivio-del-Dolor_2017.pdf)
8. Portela P, Gómez F. Advanced prostate cancer and quality of life. *Arch Esp de Urología* [Internet]. 2018;71(3):306-314. Disponible en: [https://aeurologia.com/article\\_detail.php?aid=7f1dc2e81a2445ffe92fb30f0794cf1b8f23e0b8](https://aeurologia.com/article_detail.php?aid=7f1dc2e81a2445ffe92fb30f0794cf1b8f23e0b8)
9. Bryant-Lukosius D, Valaitis R, Martin-Misener R, Donald F, Peña L, Brousseau L. Advanced practice nursing: A strategy for achieving universal health coverage and universal access to health. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2017; 25:e2826. [Citado 2019 ene. 4]. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1677.2826>
10. Fernández-Isla L, Conde-Valvis F, Fernández-Ruiz J. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Semergen*. 2016;42(7):476-481. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2016.02.011>
11. Segura I, Barrera L. A call to nursing to respond to the health care of people with chronic illness due to their impact on their quality of life. *Salud Uninorte* [Internet]. 2016;32(2):228-243. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0120-55522016000200006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-55522016000200006)
12. Velasco J, Grijalva M, Pedraza A. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Med Paliat*. 2015; 22(4): 146-151. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.001>
13. Olivé C, Isla M. The Watson model for a paradigm shift in care. *Rev ROL Enferm* [Internet]. 2015;38(2):123-128. Disponible en: [http://www.e-rol.es/articulospub/articulospub\\_paso3.php?articulospubrevista=38\(02\)&itemrevista=123-128](http://www.e-rol.es/articulospub/articulospub_paso3.php?articulospubrevista=38(02)&itemrevista=123-128)
14. Watson J. Love and Caring. [Internet]. 2003. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: [http://www.altjn.com/perspectives/love\\_caring.pdf](http://www.altjn.com/perspectives/love_caring.pdf)
15. Watson J. Watson's theory of human caring and subjective living experiences: Curative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice [Internet]. United States, Denver: 2006 [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf>
16. Ezekiel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Organización Mundial de la Salud. 2003: 83-95.
17. 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* [Internet]. 2004;13(2):299-310. DOI: <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>

18. 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>
19. Moncho J. *Statistics applied to health sciences*. Advanced Health Care Collection. 8 ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
20. Bethancourt Y, Bethancourt J, Moreno Y, Suárez A. Evaluation of psychological well-being in primary caregivers of cancer patients in the palliative care phase. *Mediciego* [Internet]. 2014;20(2): 7 pantallas [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/mediciego/mdc-2014/mdc142f.pdf>
21. Alfaro-LeFevre R. *Application of the nursing process: fundamentals of clinical reasoning*. 8 ed. Wolters Kluwer; 2014.
22. Granados G. *Application of psychosocial sciences to the field of caring*. Barcelona: Elsevier; 2014.
23. Santana J, Pessini L, Sá A. Desires of terminally ill patients: A bioethical reflection. *Rev Enfermagem*. [Internet]. 2015; 18(1):2850 [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: <http://200.229.32.55/index.php/enfermagemrevista/article/view/9367>
24. Beltrán-Salazar Ó. Attention to detail, a requirement for humanized care. *Index Enferm* [Internet]. 2015;24(1-2): 49-53 [Citado 2019 ene. 4]. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100011>
25. Velasco J, Grijalva M, Pedraza A. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa* [Internet]. 2015;22(4):146-151. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.medi-pa.2015.01.001>
26. Salazar-Montes AM, Murcia-Paredes LM, Solano-Pérez JA. Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997-2014. *Arch Med (Manizales)* [Internet]. 2016;16(1):144-54. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/2738/273846452015/index.html>
27. Puerto H. Quality of life in family caregivers of people undergoing cancer treatment. *Rev. Cuid* [Internet]. 2015; 6(2):1029-40 [Citado 2019 ene. 4]. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
28. 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* [Internet]. 2017;12(1):e0169071 [Citado 2019 ene. 4]. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169071>
29. Chilean Ministry of Health. Department of Non-Communicable Diseases, Cancer Unit. Technical Report 2009 National Program Pain Relief and Palliative Care. Ciudad: MINSAL;2009. [Citado 2019 ene. 4]. Disponible en: [http://www.redcronicas.cl/index.php?option=com\\_docman&task=cat\\_view&gid=38&Itemid=234](http://www.redcronicas.cl/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=38&Itemid=234).
30. Zurita J. Cuidados paliativos tempranos para adultos con cáncer avanzado. *Rev Conamed* [Internet]. 2017;22(4):195-196. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2017/con174i.pdf>