

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA "LIDIA DOCE"

**INTERVENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS PARA MEJORAR LA CALIDAD
DE VIDA DE LAS MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO**

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería

KATIUSKA FIGUEREDO VILLA

La Habana, 2013

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA "LIDIA DOCE"

**INTERVENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS PARA MEJORAR LA CALIDAD
DE VIDA DE LAS MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO**

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería

Autora: Lic. Katuska Figueredo Villa, MSc.

Tutores: Prof. Tit. Lic. Jorge Grau Abalo, Dr C.

Prof. Tit. Lic. Margarita Chacón Rogers, Dr C.

Asesor: Prof. Tit. Lic. Ricardo Grau Abalo, Dr C.

La Habana, 2013

AGRADECIMIENTO

A todas las personas que de una forma u otra han colaborado en mi formación curricular y en la culminación exitosa de esta tesis de doctorado, que se erige como la cúspide de mi vida profesional.

En especial deseo reconocer la meritoria contribución de:

MSc. Daisy Berdayes Martínez
Dr C. Jorge Grau Abalo
Dra C. Margarita Chacón Roger
Ph D. Ruth Dean
Ph D. Susan Mc. Clement
Dr C. Ricardo Grau Abalo
Dr C. Norberto Valcárcel Izquierdo
Dr C. Carlos León Román
MSc. Katuska Navarro Bustamante
Téc. Bibliotecología Clara Berdayes Martínez
Dra. Georgina Pinares Rodríguez
Lic. Raquel Azcuy Armenteros
Dra. Aurora Ruiz Stalella
Dr C. Ma. Yaquelin Expósito Concepción
Dr C. Arlety Barazal Gutierrez
Dr C. Abdul Hernández Cortina
Dr C. Ivette Mulens Ramos
Dr C. Dalila Aguirre Raya
MSc. Edith Álvarez Pérez
MSc. Marta Pérez Perdomo
MSc. Maritza González Blanco
Dr C. Manuel Aguilar Balbuena
Dr C. Manuel Rivero Díaz
Dr C. Jorge Alberto Martínez Isacc
MSc. María Dolores Consuegra Llapur
MSc. Julio Cesar Suárez Castillo
MSc. Omar González Delgado
MSc. Dora Gracia Bubaire
Lic. Yanirce Oliva Ruiz
Lic. Leandro Bernal Pérez

A TODOS MUCHAS GRACIAS

DEDICATORIA

**A mi hijo Freddy, por el amor y la alegría que me regala cada día
y por ser una de las motivaciones de mi vida.**

**A mis padres, a quienes tanto les debo; gracias por la paciencia
y el apoyo incondicional.**

**A mi tía Berta, por el cariño, la comprensión
y por estar a mi lado en los momentos más difíciles.**

SÍNTESIS

La calidad de vida se observa frecuentemente afectada en las mujeres con cáncer de mama avanzado y es considerada el principal indicador de efectividad de los cuidados paliativos. Se presenta un estudio descriptivo y cuasi-experimental, ex-ante/ex-post, mediante la aplicación de entrevistas abiertas para explorar las afectaciones en los procesos de adaptación de cada paciente y una escala auto-administrable que permitió identificar las dimensiones específicas de calidad de vida, de satisfacción con la atención y la calidad de vida global. La intervención de cuidados paliativos domiciliarios se realizó a 52 mujeres, según las afectaciones identificadas en el diagnóstico basal. La estrategia general incluyó cuatro etapas: caracterización clínica y socio-demográfica de las mujeres; identificación de las afectaciones en los procesos de adaptación según el modelo teórico de Callista Roy y de las dimensiones de calidad de vida frecuentemente afectadas, para diseñar acciones individualmente orientadas sobre el eje conductor de la Clasificación de Intervenciones en Enfermería y la evaluación de los resultados de la intervención. Las dimensiones que alcanzaron mayor frecuencia de afectación fueron: comportamiento, sintomatología física, interferencia del dolor en las actividades y el descanso, vida social y familiar. Los datos fueron analizados con metodologías cualitativas y procesamientos estadísticos uni y multivariados. Después de la intervención se observaron cambios favorables en los procesos adaptativos y en las dimensiones de calidad de vida; así como en la valoración de la satisfacción global con la vida. Resultó interesante que las dimensiones de satisfacción evaluadas al término de la intervención obtuvieron una valoración desfavorable, resultado asociado a variables sociodemográficas.

TABLA DE CONTENIDOS

	“Pág.”
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO ENFOQUE DE ATENCIÓN A MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO	11
1.1 El cáncer de mama como problema de salud	12
1.2 Calidad de vida en mujeres con diagnóstico de cáncer en fase avanzada	15
1.3 Los cuidados paliativos como modelo asistencial para preservar la calidad de vida de las pacientes con cáncer en fase avanzada	18
1.4 La Enfermería en Cuidados Paliativos: modelos y teorías	26
CAPÍTULO II. CONCEPCIÓN Y DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN	39
2.1. Estrategia metodológica general de la investigación	40
2.2. Instrumentos de evaluación	45
2.3. Variables y conceptos operacionales	48
2.4. Diseño y características generales de la intervención	50
2.5. Evaluación de la intervención: estrategia general	53
2.6. Procedimiento	54
2.7. Procesamiento estadístico	55
2.8. Aspectos éticos del estudio	59
CAPÍTULO III. EVALUACIÓN DE LOS CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO QUE RECIBIERON INTERVENCIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS	60
3.1. Caracterización de la unidad de análisis	61
3.2. Análisis cualitativo de afectaciones en los procesos adaptativos, según el modelo de Roy	63
3.3. Identificación de las dimensiones de CV más frecuentemente afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado	73
3.4. Análisis de los cambios en las dimensiones de calidad de vida de las pacientes, después de la intervención (análisis univariado)	77
3.4. Análisis multivariado de los cambios en las dimensiones evaluadas	82
3.5. Análisis cualitativo de los cambios en los procesos adaptativos de acuerdo al modelo de Roy	88
CONCLUSIONES	96
RECOMENDACIONES	99
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El presente informe aborda los aspectos fundamentales de una investigación realizada en el municipio Plaza de la Revolución, relacionada con las acciones desarrolladas por el profesional de enfermería como miembro del equipo interdisciplinario que brinda cuidados paliativos (CP) a pacientes que padecen cáncer de mama avanzado mediante intervenciones domiciliarias, como una alternativa más efectiva para mejorar su calidad de vida (CV).

El cáncer de mama es la localización más común de los cánceres en las mujeres; aproximadamente 1,2 millones de mujeres en todo el mundo son diagnosticadas cada año¹⁻³. Durante los últimos 50 años la incidencia ha aumentado en los países desarrollados y esa tendencia se ha extendido hacia muchos países en desarrollo⁴⁻⁷. En la etapa avanzada de esta enfermedad el tratamiento curativo tiene baja efectividad y se requiere de CP que le propician al paciente una mejor CV.

El diagnóstico clínico de la fase avanzada en las mujeres con cáncer de mama transita por una evaluación exhaustiva y está sujeta a revisión permanente, ya que la aparición de nuevos tratamientos va cambiando progresivamente la intención curativa hacia la paliativa. Los criterios de enfermedad avanzada en pacientes oncológicos son: presencia de una enfermedad progresiva e incurable con diagnóstico histológico demostrado, haber recibido tratamientos oncoespecíficos de primera y segunda línea y/o encontrarse en una situación de escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo específico, presencia de problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico en relación con el proceso de enfermedad y el pronóstico vital limitado (aunque pueda ser superior a 6 meses).²

La enfermedad avanzada evoca sentimientos de pesar e intenso miedo; la mujer enfrenta situaciones que amenazan su integridad física y psicosocial. Al mismo tiempo, se incrementa la posibilidad de recurrencia de la enfermedad, de nuevos tratamientos o de la muerte. Estas mujeres

no pueden satisfacer totalmente sus necesidades de forma autónoma, no solo fisiológicas, sino también de tipo psicológico, social y espiritual, lo que produce afectaciones en su CV⁸⁻¹². Los síntomas, las preocupaciones y las disfunciones que se producen, derivadas de la enfermedad, de los tratamientos impuestos, así como del significado y connotación que para ellas tiene la lesión y la cirugía en la autoimagen y la sexualidad, han potencializado la necesidad de preservar su CV como propósito de atención a la salud¹³⁻¹⁶. Pueden ser frecuentes el dolor, la anorexia, la astenia, debilidad o fatiga que interfieren con el desarrollo de las actividades cotidianas, el insomnio asociado a temores y preocupaciones, la ansiedad, la depresión y otros síntomas que afectan la CV: físico, funcional, psicológico, social y familiar.^{17,18}

En el equipo de salud, la enfermera desempeña un papel importante a nivel organizativo y científico-técnico, al disponer de modelos teóricos y taxonomías propias de esta disciplina que resultan de utilidad para la planeación y diseño de las intervenciones en la comunidad. El modelo de adaptación de Callista Roy, inicialmente desarrollado en la década de los años 60 del siglo pasado, considera como elementos esenciales en el cuidado, la persona, el ambiente, la salud y la meta de la enfermería^{19,20}. Como modelo de Enfermería tiene premisas filosóficas y científicas que relacionan a la persona y al mundo en el cual interactúan²¹. Para una definición de Enfermería de acuerdo con el modelo de adaptación de Roy, Frederickson especificó que es la ciencia y la práctica que aumenta las habilidades adaptativas y procura transformaciones en las personas y en el medio ambiente²², como resultado se obtiene que la adaptación conduzca a la salud o al mejor afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias.

El modelo de adaptación de Roy, se basa en la concepción del ser humano como individuo biopsicosocial en constante interacción con su entorno cambiante y del que recibe estímulos que se deben adaptar para conservar la salud. El paciente satisface las necesidades afectadas mediante

cuatro modos adaptativos que están asociados con lo fisiológico, el auto-concepto, las funciones del rol y la interdependencia^{23,24}. Los modos adaptativos se relacionan con diferentes dimensiones de la calidad de vida de la persona.

Las intervenciones que puedan hacerse para favorecer la adaptación se vinculan con la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE), que por su amplitud y flexibilidad, se convierte en una guía para diseñar intervenciones interdisciplinarias de CP²⁵. Esta clasificación se define como el tratamiento basado en el conocimiento y juicio clínico que realizan las enfermeras para mejorar los resultados esperados del paciente.^{26,27}

El CP es un modelo asistencial que fomenta el cuidado total activo (físico, social, psicológico y espiritual) proporcionado por un equipo interdisciplinario a pacientes y sus familiares, cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y están dirigidos a preservar o mejorar la CV de los enfermos en fase avanzada y la de su familia. Estos cuidados han experimentado un desarrollo significativo en los últimos años.²⁸⁻³² Incorporan una concepción multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de las personas con diagnóstico de enfermedad avanzada y progresiva³³⁻³⁷. Todos los miembros del equipo profesional tienen la misión de cuidar a estos pacientes y sus familiares.³⁸⁻⁴¹

La CV relacionada con la salud, aunque se analiza desde un enfoque clínico postratamiento, resulta útil para diseñar y evaluar los resultados de las intervenciones.^{42,43} Además, permite realizar un análisis de las repercusiones físicas, cambios en el comportamiento y los estados emocionales que presenta después de un diagnóstico como el cáncer y sus tratamientos, lo que cada día más preocupa a los profesionales de la Oncología, interesados no solo en la eliminación de la enfermedad, sino también en el mejoramiento de la CV de las personas⁴⁴⁻⁴⁷.

En el caso específico de las mujeres con cáncer de mama en fase avanzada, las secuelas y discapacidades, los variados e intensos síntomas, los tratamientos cruentos, la amenaza a la

integridad y la propia vida, así como el impacto psicológico y social que esta enfermedad produce, hacen que estas mujeres tengan que transitar por un proceso de adaptación a la enfermedad, a los tratamientos y al pronóstico incierto, que les impone modificar sus necesidades, intereses, metas, expectativas, sueños y esperanzas, sin que muchas veces tengan los recursos personales para lograrlo eficazmente.

El proceso de adaptación incluye componentes cognitivos, emocionales y comportamentales; con equilibrio entre esperanzas y desesperanzas, emergiendo la necesidad de re-estructurar metas vitales, así como la necesidad de organizar el contexto de la persona. El análisis de la definición de adaptación y CV permite comprender que las intervenciones de CP deberán integrarse sistémicamente si se quiere alcanzar la difícil meta de mejorar la CV, ya que estos procesos se complementan con cierta interdependencia. Existen tres importantes características acerca de la CV sobre las que se tiene un acuerdo general: su naturaleza subjetiva, su carácter multidimensional a la vez que global y que la fuente primaria de información para su evaluación es el propio paciente⁴⁸⁻⁵¹.

El estudio de los efectos derivados del tratamiento del cáncer de mama ha sido de los primeros en incorporar evaluaciones de la CV.⁵²⁻⁵⁶ Un aspecto fundamental en el tratamiento del cáncer es el psicosocial⁵⁷⁻⁶⁰, es necesario insistir en la importancia del soporte emocional, social, familiar y laboral a las mujeres con cáncer de mama.

La evaluación de la CV en enfermos avanzados debe responder a una serie de requerimientos metodológicos, prácticos y éticos. Si la CV es esencialmente subjetiva y depende de la valoración que el sujeto haga sobre su vida, el tipo de instrumentos para su evaluación debe partir de la propia valoración del paciente, por lo que se aconsejan medidas auto-administradas en forma de escalas auto-clasificadoras. A propuesta de investigadores de CV en etapas avanzadas.⁶¹⁻⁶³ la evaluación de la CV debe incluir el nivel de satisfacción con la atención brindada por profesionales de la salud no

solo por ser un criterio importante, sino porque es punto de partida de los modelos de explicación de la misma (modelo de medición perceptual)⁵¹ que se basan en la satisfacción con la vida. Obviamente, estas dos razones se imbrican como presupuestos metodológicos cuando se evalúa la satisfacción con la atención al final de la vida del enfermo, como parte de la CV.

Desde el punto de vista práctico y ético, deben emplearse medidas simples, no intrusivas, asequibles a estas pacientes, sin que pierdan su validez, confiabilidad y sensibilidad⁶⁴⁻⁶⁸. La aplicación de instrumentos sencillos y fáciles, facilitaría la recopilación de la información fidedigna y la comunicación con el enfermo con objetivos terapéuticos. Los instrumentos aplicables a pacientes en etapa avanzada deben concentrarse en las variables fundamentales a evaluar, con estimaciones rápidas, comprensibles y asequibles a este tipo de pacientes. De esta forma, se puede decir que la CV mejora cuando las estimaciones se modifican por las acciones de los CP en términos de que disminuyen las afectaciones.⁶⁹⁻⁷²

La tarea de cuidar tiene dos objetivos: apoyar a las personas para hacer frente a los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin que puedan llevar la vida con aceptable satisfacción y ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible a pesar de los síntomas y el progreso de la enfermedad ⁷³⁻⁷⁶; ambos objetivos se corresponden con las funciones básicas que desarrollan los profesionales en estos equipos⁷⁷⁻⁸⁰. Lograr estos propósitos no solo depende de una amplia formación general de los profesionales que atienden estos enfermos, sino también de una formación específica en CP.

Se han desarrollado numerosos esfuerzos en la formación de recursos humanos y en el trabajo asistencial en diferentes contextos cubanos, uno de los más sistematizados ha sido precisamente el realizado en las áreas de salud del municipio Plaza de la Revolución. Pero no han sido reportados en la literatura científica consultada, estudios realizados en Cuba que evalúen los resultados de los

CP domiciliarios, diseñados a partir de las afectaciones en las dimensiones de CV. Varios autores coinciden en el criterio de que la CV debe ser considerada como indicador del enfoque de los CP^{81,82}. La experiencia acumulada permitió identificar que existen dificultades para lograr alivio de los síntomas y el sufrimiento de las pacientes con cáncer de mama avanzado. Estas razones motivaron la necesidad de implementar este estudio.

De esta forma, emergen tres **interrogantes**

- ¿Cuáles serán las dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado?
- ¿Cómo diseñar intervenciones interdisciplinarias de cuidados paliativos domiciliarios dirigidas a mejorar la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama avanzado?
- ¿Cuál será el resultado de las intervenciones interdisciplinarias de cuidados paliativos domiciliarios en el mejoramiento de los procesos de adaptación y la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama avanzado?

Se identifica como *objeto de estudio* la intervención de CP domiciliarios y se considera como *campo de acción*, la evaluación del resultado de la intervención interdisciplinaria de CP en la adaptación y CV de las mujeres con cáncer de mama avanzado.

Hipótesis

Las intervenciones interdisciplinarias de CP domiciliarios, basada en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería como eje conductor, podrían mejorar el proceso de adaptación y las dimensiones de CV afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado.

Se consideraron *variables dependientes* las valoraciones en los procesos adaptativos y las dimensiones de CV, incluidas en el instrumento aplicado. La *variable independiente* fue la intervención interdisciplinaria de CP domiciliarios.

Para dar respuesta a las interrogantes planteadas se formularon los siguientes **objetivos**:

General:

Desarrollar una intervención interdisciplinaria de CP domiciliarios, basada en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería, que permita la evaluación del mejoramiento de la adaptación a las repercusiones negativas y la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado residentes en el municipio Plaza de la Revolución, en el periodo 2008-2010.

Específicos:

1. Caracterizar a las mujeres con cáncer de mama avanzado del municipio Plaza de la Revolución respecto a algunas variables sociodemográficas y clínicas.
2. Explorar las afectaciones en los procesos de adaptación de las mujeres con cáncer de mama avanzado residentes en el municipio Plaza de la Revolución.
3. Identificar las dimensiones de calidad de vida más frecuentemente afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado residentes en el municipio Plaza de la Revolución.
4. Diseñar intervenciones interdisciplinarias de cuidados paliativos domiciliarios, basada en la CIE, dirigidas al mejoramiento de la adaptación a las repercusiones negativas que el cáncer de mama avanzado produce y la calidad de vida en las mujeres estudiadas.
5. Evaluar el resultado de la intervención interdisciplinaria de cuidados paliativos domiciliarios en la adaptación y la calidad de vida de las mujeres estudiadas.

La investigación que se presenta responde a una estrategia general integrada en dos grandes tareas: la primera un estudio descriptivo y la segunda un estudio cuasi-experimental, longitudinal-prospectivo en un solo grupo, donde los sujetos (mujeres con cáncer de mama avanzado) son sus propios controles, considerando razones éticas y determinadas características de este tipo de

investigación en la comunidad. La misma se realizó entre septiembre del 2008 y mayo del 2010 en las siete áreas de salud del municipio Plaza de la Revolución de La Habana.

Se emplearon métodos teóricos y empíricos; así como el análisis cuantitativo y cualitativo, este último derivado del análisis de contenidos emanado de entrevistas abiertas, procesadas para conocer las opiniones más frecuentes e importantes de las pacientes sobre las afectaciones (lo que se pregunta antes y después de la intervención) y del análisis de casos clínicos. Del análisis cualitativo se derivó la aprobación del empleo de la escala para evaluar la CV de las 52 mujeres que constituyeron el grupo de estudio, procesamiento que incluyó análisis uni y multivariados.

El instrumento utilizado para evaluar los cambios en la CV fue la Escala de Calidad de Vida y Satisfacción en Pacientes (ECVS-P), propuesta en España por Peñacoba (2004)⁸³, adaptada por la autora para esta investigación. Consta de 14 preguntas que evalúan 10 dimensiones específicas de CV, 3 dimensiones de satisfacción con la atención recibida y la dimensión global de satisfacción con la vida. Se trata de una escala auto-clasificatoria que contesta la propia paciente. Fue seleccionada para este estudio, por la sencillez y la sensibilidad demostrada en investigaciones precedentes.³¹

Esta investigación se inserta en el Programa Ramal Cáncer del MINSAP. Los resultados se publicaron en la Revista Habanera de Ciencias Médicas 2008; Multimedia I "Cuidar con Ciencia". Facultad de Enfermería "Lidia Doce"; Revista Cubana de Enfermería 2008, 2010; Revista Enfermería Global 2011. Los resultados se divulgaron en el Congreso Provincial e Internacional de Enfermería 2007- 2011; Talleres y Simposios Nacionales de Cuidados Paliativos: 2007- 2011; Concurso Premio Anual de la Salud 2008-2010; Congres canadien de soins palliatifs. Winnipeg, Manitota 2009; Simposio de Enfermería de la Asociación Médica del Caribe 2009, 2011; Convención científica de Enfermería 2012; Eventos de la Sociedad Cubana de Enfermería, entre otros.

La **novedad científica** de esta investigación radica en que permitió elaborar una intervención interdisciplinaria que integra las definiciones de adaptación y CV a la intervención de CP domiciliarios, a partir de la relación entre los modos adaptativos explorados y las dimensiones de CV afectadas para diseñar intervenciones de CP domiciliarios en mujeres con cáncer de mama avanzado. Desde la perspectiva metodológica es una novedad la utilización y adaptación de una escala específica para este tipo de enfermos, al cumplir con los requisitos de sencillez, asequibilidad y sensibilidad para la evaluación repetida de la CV a lo largo de intervenciones de CP. En la revisión documental realizada, la autora no constató en el país estudios que hicieran referencia a las características que se presentan en esta investigación.

El **aporte práctico** está dado porque este tipo de intervención constituye un referente para la generalización a otras instituciones de Atención Primaria de Salud, con las limitantes que pueden proporcionar las restricciones o alcances en su validez externa. La intervención propuesta permite ofrecer a la paciente cuidados contextualizados en su propio domicilio, siendo su escenario natural. La aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy le da sentido a la práctica de enfermería.

La utilización y validación de la CIE y el Modelo de Adaptación de Callista Roy en el diseño de una intervención interdisciplinaria y domiciliaria, se erige como una novedad de la investigación y un **aporte de la Ciencia de la Enfermería**, al modelo asistencial de los CP. Además, la aplicación del Modelo de Adaptación en mujeres con cáncer de mama avanzado permitirá disponer de un soporte teórico y práctico para las intervenciones de CP, lo que accederá comprobar su efectividad y utilidad como referente para el equipo y especialmente para las enfermeras que brinden estos cuidados a estas mujeres en su hogar.

Al evaluar el resultado de una intervención interdisciplinaria de CP domiciliarios, dirigida a mejorar la CV de mujeres con cáncer de mama avanzado atendidas en áreas de salud del municipio Plaza de

la Revolución, teniendo en cuenta las afectaciones presentes en la CV durante el período en que recibieron dichos cuidados; se pone de manifiesto una mejoría en la calidad de la atención y, por ende, tiene un significativo **aporte social**.

En el orden **económico**, las intervenciones de CP a nivel domiciliario pueden contribuir a espaciar los períodos de hospitalización y consulta fuera del hogar de las pacientes con cáncer de mama avanzado, con la consiguiente disminución de costos para la familia y el sistema de salud.

La tesis se estructura en: introducción, tres capítulos, conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos. En el primer capítulo se presenta la fundamentación teórica de los cuidados paliativos como enfoque de atención a las mujeres con cáncer de mama avanzado. Se exponen aspectos esenciales del cáncer de mama como problema de salud, la calidad de vida en estas pacientes, la enfermería en cuidados paliativos, sus modelos y teorías. En el segundo capítulo se muestra la concepción y diseño de la investigación, incluye las características generales de la intervención sustentada en la taxonomía de la CIE, así como la evaluación de la intervención. El tercer capítulo describe y discute los resultados de la evaluación de la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama avanzado que recibieron cuidados paliativos domiciliarios.

Los resultados alcanzados en esta investigación son válidos, oportunos y pertinentes de acuerdo a los objetivos de trabajo de la Dirección Nacional de Enfermería, del Grupo Especial de Cuidados Continuos de la Sección Independiente de Control de Cáncer (SICC) del MINSAP y las Cátedras de Cuidados Paliativos de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Del mismo modo, favorecen el perfeccionamiento y el impacto del Programa Integral de Control de Cáncer en lo referente a pacientes con cáncer de mama avanzado.

CAPÍTULO I

LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO ENFOQUE DE ATENCIÓN A MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO

CAPÍTULO I. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO ENFOQUE DE ATENCIÓN A MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO

En el presente capítulo, se muestra el resultado de la revisión bibliográfica del marco teórico de esta investigación, la cual estuvo dirigida hacia los CP como modelo asistencial que centra el interés en la CV de mujeres con cáncer de mama en fase avanzada. En él, se presenta un análisis que integra la evaluación de la CV, al proceso de adaptación por el cual transitan estas enfermas. Ambas definiciones (CV y adaptación) privilegian las valoraciones que hacen las propias pacientes en relación con el resultado de los CP, de ahí, que sean consideradas para su evaluación. El proceso de adaptación se sustenta en un modelo explicativo específico de las Ciencias de la Enfermería: el Modelo de Adaptación de Callista Roy, que permite enarbolar supuestos teóricos para el uso de la taxonomía CIE, en el diseño de una propuesta de intervención interdisciplinaria de CP domiciliarios.

1.1 El cáncer de mama como problema de salud

Las enfermedades cancerosas ocupan, a nivel mundial, uno de los primeros puestos en las estadísticas de la mortalidad. El término cáncer es usado para englobar varias enfermedades malignas conocidas desde las antiguas civilizaciones. Tradicionalmente ha sido asociado a dolor y muerte. Como en cualquier paciente que sufre un padecimiento crónico, en estos enfermos, se alteran las relaciones del individuo con su medio, así como sus roles sociales, familiares y laborales precedentes.

En los últimos diez años, la tasa de mortalidad por cáncer de mama se mantiene en 16 x 100 000 habitantes del sexo femenino. Constituye la primera causa de muerte por cáncer para la mujer cubana, al igual que en los países de Europa, y es el segundo tipo de cáncer más común en la mujer latinoamericana.^{1,5}

En Cuba, el cáncer de mama constituye una de las primeras causas de mortalidad en la mujer^{84,85}. La frecuencia elevada de la localización en mama ha sido constatada en la dispensarización de las pacientes de los siete policlínicos (unidades de Atención Primaria de Salud) del municipio Plaza de la Revolución. Las pacientes con cáncer de mama avanzado experimentan una serie de afectaciones generadas por la enfermedad. Los síntomas, las preocupaciones y las necesidades frecuentes se refieren tanto a dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Uno de los mayores problemas de estas pacientes con cáncer es el dolor, a pesar que se ha acumulado numerosa experiencia para su tratamiento. La magnitud de los casos con insuficiente control del dolor es un problema que se extiende cada día más; según Cleeland, en cerca de 44 estudios realizados, uno de cada dos pacientes con dolor por cáncer está subtratado.⁸⁶ El dolor es un síntoma con elevado impacto emocional y se asocia a sufrimiento, le recuerda a la paciente el diagnóstico y el progreso de su enfermedad, la incapacita en sus relaciones sociales afectando gravemente su calidad de vida.

Otro síntoma frecuente es la anorexia; la propia enfermedad, la modalidad del tratamiento y los factores psicosociales, pueden en su conjunto, ser la causa. Estas pacientes frecuentemente presentan astenia, debilidad y fatiga, síntomas reconocidos como frustrantes y angustiosos porque perturban todos los aspectos de la vida: la actividad física, el bienestar emocional y la tranquilidad espiritual, afectando la calidad de vida.²⁹ Pueden propiciar el abandono del tratamiento u otro tipo de ayuda que le brinde el equipo de salud.

El insomnio es otro síntoma importante. El sueño resulta insuficiente, intranquilo, de mala calidad y no restaurador; deprime, cansa, irrita y acentúa déficit cognitivo. Entre las principales causas se encuentran las físico-ambientales o fisiológicas (exceso de luz o ruido, nicturia, dormir mucho durante el día); el control deficiente de síntomas como el dolor, disnea, ansiedad, depresión,

náuseas y vómitos, y factores o síntomas psicológicos que influyen en el estado de ánimo (ansiedad y depresión).

La forma más usual de distrés psicológico en pacientes con cáncer de mama avanzado es la ansiedad. Se caracteriza por elevada activación y abarca manifestaciones de temor, inquietud y aprehensión. Puede adoptar diversas formas clínicas, reconocidas en los manuales de trastornos psíquicos (angustia o desorden de pánico, fobias, ansiedad generalizada, distrés agudo y asociado a influencias médicas).

Asociada a la enfermedad y a otros síntomas psicológicos se encuentra la depresión. A veces es difícil de diagnosticar por compartir síntomas que son propios de la enfermedad (fatiga, pérdida de motivación o de concentración). Sus principales manifestaciones son tristeza, desesperanza, baja autoestima, ideas de culpa y sentimientos de inutilidad. Los predictores frecuentes de depresión generalmente se relacionan con la historia de cuadros clínicos similares en épocas precedentes, intentos suicidas, abuso de sustancias, pobre apoyo social, duelo reciente, fatiga extrema, comorbilidad, enfermedad avanzada, entre otros.

La variada e intensa sintomatología presente en mujeres con cáncer de mama avanzado hace imprescindible priorizar el control efectivo de los mismos tanto en las dimensiones físicas como en las psicológicas, sociales y espirituales. La autora de esta investigación coincide con los reportes sobre la sintomatología que manifiestan las pacientes con esta enfermedad, consideró que las acciones encaminadas a este cuidado se deben efectuar de forma interdisciplinaria en un ambiente de apoyo emocional, manejo de emociones, comunicación empática, respeto y soporte.

Por lo tanto es importante que el CP que se brinde para el control holístico de las afectaciones, debe convertirse en acciones para el disfrute de la vida, para que cada proceder devenga esperanza y

trasmite un mensaje de esfuerzo, de solidaridad, de amor y de ilusión, que ayude a la paciente a mantener una sonrisa y que disfrute de su vida hasta el final, aún padeciendo algunos síntomas.

1.2. Calidad de vida en mujeres con diagnóstico de cáncer en fase avanzada

La CV es una categoría frecuentemente usada con diferentes propósitos que se sustenta en determinado desarrollo económico, cultural, jurídico, ético y en un sistema de valores sociales; abarca una concepción dinámica, de asociaciones causales diversas y tiene por tanto un carácter multidimensional. Se trata de un alto nivel de generalización que constituye una construcción abstracta, se deriva de todo un conjunto de dimensiones objetivas y subjetivas⁸⁷⁻⁹⁰. Es precisamente el carácter integrador de la CV lo que ha hecho posible la armonía en la información obtenida a través de diferentes investigaciones que difieren en metodología, objetivos y técnicas. Vale señalar que se puede aplicar en todas las enfermedades y manifestaciones que afecten la salud y deterioren el bienestar de las personas⁹¹⁻⁹³. La evaluación de la CV en diferentes enfermedades, estadios y contextos socioeconómicos y socioculturales ha generado una gran cantidad de instrumentos^{13,35,51,60}. El término “paliar” significa, precisamente, preservar la CV, disminuyendo el sufrimiento.⁹⁴⁻⁹⁸

Se ha afirmado que la CV es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa. Se insiste por varios autores en que no es el reflejo directo de las condiciones objetivas, sino de su evaluación por el individuo^{51,99-101}. Esta categoría se evidencia a partir de la propia actividad humana, en su contexto histórico, en sus resultados y su percepción personal, previamente educada. En el campo de los CP, la CV constituye un indicador fundamental; demuestra la efectividad de las intervenciones con estos pacientes, pudiendo ser definida como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción, la felicidad, o un sentimiento de bienestar personal^{51,102}. El juicio subjetivo se encuentra

vinculado a determinados parámetros o dimensiones (biológicos, psicológicos, espirituales y sociales).

Procurar la CV en la fase final de la existencia es, sin duda, el objetivo de los CP, en cualquiera de las modalidades en que se brinden estos servicios. En los CP hay que verla como la característica que la hace deseable, aceptable para quien la vive y, por tanto, no puede imponerse desde fuera^{60,103}. Se define en CP como la suma total de influencias de la enfermedad y la muerte sobre las experiencias y aspiraciones de los pacientes y sus familias^{67,104}. La autora de esta tesis recomienda que la evaluación de la CV cubra varias dimensiones claves: síntomas físicos, rol físico y funcionamiento social, distrés psicológico, función cognitiva, imagen corporal y funcionamiento sexual como un método que permite abordar el problema de forma cosmovisiva. La CV, también tiene que ver con la satisfacción, con la información y con el cuidado, magnitud del control, la autonomía y el grado de satisfacción espiritual. Se coincide con el criterio especializado de varios autores, los cuales aprecian la emergencia en los últimos años, de muchos trabajos demostrativos de que la CV de los pacientes y sus familiares, en cualquier tipo de institución de CP (hospicio, unidad de hospital, domicilio), constituyen el principal foco de atención.^{30,35,81,96}

Se asume como referencia la relación que establecen autores como Méndez, Grau, Ahmedzal, Sanz y Barbat, entre CV y CP, la investigadora de esta tesis afirma que se deben conocer las características de la mujer enferma, su personalidad, necesidades, deseos, intereses, prioridades, para acometer el tratamiento con una idea lo más completa posible de la individualización que requiere cada paciente. Además del entorno familiar, social, cultural-religioso y condiciones de la vivienda en la cual se encuentra, con el objetivo de diseñar acciones personalizadas de CP que permitan mejorar la CV de la paciente.

Se han realizado varias investigaciones con esta orientación, como la de Jarvis y cols¹⁰⁵, la de Grau y cols¹⁰⁶ y los estudios de evaluación de programas con enfermos terminales en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Universitario de Las Palmas de Gran Canaria “Dr. Negrín” de Ma. del Socorro Marrero¹⁰⁷ y A. Guerra.³¹ Los resultados de estas investigaciones apuntan al interés actual de medir la CV en varias dimensiones al evaluar las acciones de CP. La evaluación de esta categoría como indicador de impacto de los CP debe incluir el control de síntomas en el enfermo y la satisfacción en el paciente y sus familiares con el proceso de su atención. Además, debe incluir la CV laboral de los equipos de salud que prestan estos cuidados^{108,109}, aún cuando no haya sido objetivo particular en esta investigación.

La evaluación de la CV de pacientes y familiares (los dos grandes usuarios de los CP), así como la satisfacción de los enfermos con los cuidados recibidos, puede ser entonces muy útil para evaluar la calidad de la atención que se brinda en la modalidad de atención domiciliaria, a nivel de la Atención Primaria de Salud. Si los CP constituyen en esencia intervenciones para satisfacer integralmente las necesidades de los enfermos avanzados, es pertinente identificar aquellas dimensiones de CV que están afectadas en cada enfermo para diseñar intervenciones individualmente orientadas, con un enfoque personalizado. Es poco frecuente encontrar en los reportes de intervenciones, estudios que partan de las afectaciones personales de la CV de los pacientes, a pesar de que se insiste en que la CV es algo único para cada individuo y que resulta necesario conocer sus afectaciones para lograr diseñar las intervenciones y evaluar su efectividad.^{31,60,67,107}

A pesar de que la definición de CV es compleja, global e incorpora factores procedentes de muchas disciplinas^{13,48,51,110}, solapándose con términos como satisfacción, felicidad y bienestar y es una valoración individual, de naturaleza fundamentalmente subjetiva, hay que emplear medidas simples, asequibles, válidas y confiables para determinar el impacto de las intervenciones paliativas sobre la

CV^{60,64,111,112}. La aplicación de instrumentos sencillos y fáciles de administrar, facilitará la recopilación de la información y la comunicación con el enfermo con objetivos terapéuticos.^{60,69,111} Esta autora considera, que en el caso de las etapas avanzadas de la enfermedad oncológica, se puede decir que hay impacto en la CV cuando las estimaciones se modifican por las acciones de CP en términos de que disminuyen las afectaciones o, incluso, cuando se mantiene el mismo grado de afectación a pesar del rápido y progresivo avance de la enfermedad.

1.3. Los cuidados paliativos como modelo asistencial para preservar la calidad de vida de los pacientes con cáncer en fase avanzada

El enfoque de CP tuvo su origen en los años 60, con los trabajos de Cicely Saunders y el movimiento "hospice" en el Reino Unido¹¹³⁻¹¹⁵; ideas que fueron desarrolladas posteriormente en varios países^{116,117}. Si bien el tratamiento paliativo de síntomas ha existido desde la antigüedad, los CP multidisciplinares, estructurados y organizados, tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse a partir de 1970. En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó oficialmente el concepto y promovió el Programa de CP como parte del Programa de Control de Cáncer¹¹⁷ y 15 años después, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) lo integró oficialmente a sus programas asistenciales¹¹⁷. La demanda social en los aspectos paliativos de la atención se ha venido incrementando notablemente desde finales del siglo XX.

La OMS promovió los CP en forma de programas nacionales para dar cumplimiento a uno de los cuatro objetivos del Programa Global de Control de Cáncer de esa organización^{118,119}. Se ha favorecido la disponibilidad adecuada de recursos analgésicos y la capacitación especial de equipos interdisciplinarios. El empleo de estos equipos tiene su fundamento en las difíciles y disímiles tareas que demanda la atención de CP: una óptima comunicación, un soporte efectivo y un despliegue de recursos de protección para evitar el desgaste de los profesionales de la salud.

De esta manera, los CP se introducen cada vez más como recursos habituales en los programas de servicios de salud. La pertinencia se sustenta en la promoción de una atención digna y humanitaria a personas en fases avanzadas de la enfermedad. Estas nuevas concepciones de trabajo devienen un instrumento profesionalizado para la racionalización de los recursos de salud. Dicha modalidad de trabajo de los profesionales es aceptada por usuarios (pacientes y familiares). Igualmente, es reconocida por las administraciones de salud que ven en los CP una forma de garantizar calidad de la atención.

Los programas de salud sustentados en los CP se reproducen y se convierten, cada vez más, no solo en una cuestión de valores, sino de aplicación del sentido común en la gestión de Salud Pública^{120,121}. El propio desarrollo de estos cuidados impone un reto a la investigación y al desarrollo de la medicina basada en la evidencia. De forma particular, consideramos que es necesario evaluar adecuadamente el desarrollo de estos programas, no solo a través de indicadores generales de recursos y de procedimientos, recomendados por la OMS. Los resultados y el efecto obtenido pueden ser inherentes a las características de cada programa y de cada región o país, en particular.

En el año 2002 la OMS define los CP como el: cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. De acuerdo con esta definición, el objetivo de un servicio de salud que incluya CP, debe ser: alcanzar la máxima CV posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los CP son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos.¹²²

La OMS realiza en el año 2004 una revisión de las experiencias más avanzadas en la aplicación de los CP y fortalece su definición, precisando que busca mejorar la CV de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la

prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.¹⁰ En consecuencia con lo planteado, la autora asume esta conceptualización como elemento importante del marco teórico del estudio que se reseña. La autora también reconoce, que el CP es un modelo asistencial, desde el precepto que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando el trabajo integrado de médicos y otros profesionales como enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, farmacéuticos, entre otros.

Para el desarrollo de esta investigación resulta importante delimitar los principios sobre los que se sustentan los CP expuestos por Levin (2008) ¹²³:

a) El paciente que requiere CP es definido como aquel que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante y necesita de cuidados integrales para aliviar su sufrimiento y preservar o mejorar su CV. b) El enfermo y su familia constituyen la unidad a tratar; el plan de tratamiento debe estar construido en base a las metas y preferencias de los pacientes y familiares, los cuales con el apoyo del equipo de salud deberían ser capaces de tomar decisiones informadas. c) El momento en que el paciente comienza a recibir CP debiera coincidir con el momento en que se realiza el diagnóstico de una enfermedad amenazante y continuar a lo largo de todo el proceso de atención de salud hasta la muerte e, incluso, después de ella, con el seguimiento y manejo del duelo en los familiares; sin embargo, suelen comenzarse en el momento en que las terapias curativas no surten efecto aún cuando sean coexistentes con tratamientos de soporte para prolongar la vida. d) El cuidado brindado debe considerar todas las dimensiones del paciente y la familia, utilizando evaluaciones de tipo integral para identificar y aliviar el sufrimiento a través de la prevención o el tratamiento del distrés físico, psicológico, social y espiritual. e) El tratamiento, cuidado del paciente y su familia será desarrollado por un equipo de trabajo integrado por distintos profesionales (médicos,

enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros. f) Atención al paciente centrada en el alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual originado por la enfermedad en sí y sus síntomas, los tratamientos o la perspectiva de la propia muerte. g) Adecuada comunicación, tanto con el paciente y sus familiares, como con todo el personal involucrado en el cuidado de los mismos; es indispensable para una práctica clínica eficaz; esta comunicación deberá estar sustentada en ciertos conocimientos, habilidades y actitudes de la persona que establece una relación de ayuda, siendo importante entregar al paciente y familia la información que ellos necesitan conocer, de una forma ajustada a su nivel de desarrollo emocional, cognitivo, cultural y social; el equipo tratante, además, debe poseer habilidades de comunicación efectiva con pacientes y familiares con el fin de facilitar la definición de un proyecto terapéutico. h) Conocimientos y habilidades de los miembros de los equipos en relación a la estimación del pronóstico de vida, el reconocimiento de signos y síntomas que son propios de una muerte inminente y la identificación de las necesidades de apoyo y requerimientos de cuidado del paciente y de su familia, antes y después de la muerte. i) continuidad garantizada del cuidado del paciente independientemente del ambiente al que se traslade éste: hospital, sala de emergencia, control ambulatorio, hogar de ancianos u otra institución o domicilio. j) atención de excelencia y calidad en los servicios otorgados, es imprescindible la realización sistemática y regular de evaluaciones de procesos y resultados con instrumentos validados para ello. Los principios expuestos anteriormente, le conceden a la autora la oportunidad de asumirlos en cada etapa de este estudio: en el momento de establecer los criterios de inclusión para seleccionar las pacientes; los instrumentos de evaluación que permitan medir las dimensiones de CV; los profesionales que deben integrar el equipo que realizará la intervención de cuidados y los conocimientos que deben haber recibido sobre el tema que se investiga y el escenario donde se realizará y evaluará la intervención. Dando cumplimiento a los principios que sustentan los CP

contribuimos a mejorar la calidad de los profesionales, del servicio que se brinda y la CV de las mujeres con cáncer de mama avanzado.

Uno de los aspectos cardinales del modelo asistencial de CP es precisamente el trabajo en equipo interdisciplinario, debe ser capaz de cumplir diferentes funciones donde se destacan^{30,35,122}:

1) Manejar el dolor y otros síntomas físicos. 2) Optimizar la autonomía del paciente. 3) Apoyar psicológica y espiritualmente al paciente y a su propia red de apoyo. 4) Colaborar con los equipos tratantes en el desarrollo de planes terapéuticos centrados en el paciente. 5) Facilitar en lo posible y deseable la comprensión por parte del paciente tanto del diagnóstico de su enfermedad de base como de su pronóstico, con el fin de promover una toma informada de decisiones y la definición anticipada de conductas terapéuticas. 6) Asistir activamente al paciente en proceso de muerte y a su familia. 7) Promover un ambiente que sea lo más confortable posible para el paciente y su familia. 8) Apoyar en el proceso de duelo.

De esta forma, la CV en CP se preserva mediante acciones que implican el control de síntomas y el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial^{35,124}. Además, el cuidado incorpora la conservación de la autonomía y la preparación del paciente a una muerte digna y apropiada, con atención al duelo de sus allegados.^{125,126}

La autora de esta tesis concuerda con las opiniones encontradas en la literatura especializada, la cuales proponen valorar los CP como alternativa asistencial para el control de los síntomas ante la carencia de terapias curativas efectivas, se incrementa la necesidad de reconocer al ser humano en su integralidad; de ahí que se esté prestando la máxima atención a los aspectos éticos relacionados con los enfermos al final de la vida: el respeto a la individualidad de la persona, el mantenimiento de su propia dignidad y el reconocimiento de su autonomía en la toma de decisiones, pasando por la identificación de los límites en las terapéuticas convencionales. Estos cuidados afirman la vida y

consideran el morir como un proceso normal: no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.¹²⁷⁻¹²⁹

Serna y Cano enunciaron los principios éticos aceptados en los diversos códigos de Ética Médica y que tienen especial importancia en la aplicación de los CP por un equipo interdisciplinario de salud¹³⁰, estos principios son los siguientes:

1) *Principio de inviolabilidad de la vida humana*: la vida no es un bien extrínseco a la persona humana, sino un valor fundamental del que derivan los Derechos Humanos. El deber de respetar y promover la vida es, por tanto, el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho. 2) *Principio de proporcionalidad terapéutica*: parte del concepto ético de respetar y promover la vida humana, es el deber moral de utilizar los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena. 3) *Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia*: el uso de opioides y otras drogas, que pueden alterar el estado de vigilia del paciente, es habitual en CP; pero ello a menudo genera dudas en la familia y/o en el equipo de salud. Se teme que los efectos adversos de estas drogas, como hipotensión, depresión respiratoria, puedan constituir una forma de eutanasia. Sin embargo, aún cuando en algún caso pueda preverse la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que usar este tipo de tratamiento sea moralmente reprobable, porque es diferente la intención con que se prescriben. 4) *Principio de veracidad*: comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones. Caer en la conspiración del silencio, por un lado, representa una fuente de sufrimiento para el paciente y supone una injusticia, pues lo priva del derecho a ejercer su autonomía. 5) *Principio de prevención*: prever las posibles complicaciones o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de una determinada condición clínica es parte de la

responsabilidad médica. 6) *Principio de no abandono*: sería éticamente reprobable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias o solicita la eutanasia, aún cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo o petición sean inadecuados. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación adecuada con apoyo emocional es la mejor forma de asistirlo.

En esta investigación la autora, al igual que Serna y Cano, considera que los principios éticos aplicados en CP son importantes y que el equipo interdisciplinario debe cumplir durante la intervención.

La atención de pacientes avanzados nos enfrenta con las realidades del sufrimiento y la muerte, frente a las que pueden surgir la sensación de impotencia y la tentación de evadirla. Ello pone a prueba la verdad del respeto por la dignidad de toda persona, aún en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El “*ethos*” de los CP hace recordar que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces, también consolar.

Formalmente, las acciones de CP en Cuba tuvieron su primera introducción en la práctica en el “Programa de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al paciente oncológico” formulado como parte del Programa Nacional de Control de Cáncer en 1996, con antecedentes en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología entre 1992 y 1994. Estas acciones se implementaron y evaluaron en varios municipios de cuatro provincias del país: Santiago de Cuba, Camagüey, Villa Clara y La Habana¹³¹, demostrándose así su pertinencia, fundamentalmente en la Atención Primaria de Salud.

Debido a la complejidad geográfica, demográfica y de la organización de los servicios de salud en la actual provincia La Habana, se concibieron nuevas formas organizativas a través de la puesta en marcha de un proyecto demostrativo en el municipio Plaza de la Revolución, conocido como “Proyecto Palia-Plaza”. El objetivo del proyecto fue implementar los CP a enfermos en etapas

avanzadas (terminales y no terminales), con énfasis en la atención primaria de salud, a través de cuidados domiciliarios.

De esta forma, el desarrollo de los CP al paciente oncológico, ha considerado como base de partida la Atención Primaria de Salud, con sus recientes transformaciones. Desde 2007 se brinda en el municipio Plaza un nuevo servicio a partir de la dispensarización de todos los pacientes con cáncer avanzado, con el objetivo de preservar su bienestar subjetivo y CV. Se establece un plan terapéutico mediante la atención personalizada, interdisciplinaria, integral y continua, que considere los aspectos físicos, sociales, emocionales y espirituales, con la menor afectación para el equipo de salud.

A partir del "Proyecto Paliat-Plaza" se crearon equipos interdisciplinarios en los 7 policlínicos del municipio, combinando la atención domiciliaria con la ambulatoria a más de 1,000 pacientes entre 2007 - 2010 y la orientación a familiares cuidadores y seguimiento del duelo, con una pequeña unidad de internamiento en el Hospital "Manuel Fajardo". En este período, se capacitaron más de 2,000 profesionales del país, entre ellos unos 700 de La Habana, a partir de diferentes figuras certificativas.

Este ha sido el escenario seleccionado por la autora para el desarrollo de la presente investigación. En este período de tiempo muchas acciones académicas e investigativas han acompañado a las organizativas y asistenciales. Se ha editado un libro que recoge las experiencias cubanas para la capacitación de diversos especialistas³⁵. Conjuntamente, están en edición dos guías más para familiares y profesionales, siendo la investigadora de este estudio, integrante del colectivo de autores. Se han impartido diplomados y cursos de CP con varias ediciones. Se desarrollan proyectos de investigación en el tema y además de la formación de recursos humanos, se ha familiarizado al personal de salud con estos cuidados.

1.4. La Enfermería en Cuidados Paliativos: modelos y teorías

Desde hace varios años diferentes asociaciones y expertos de Enfermería dirigen sus esfuerzos a la producción y consolidación de nuevos conocimientos que permitan ampliar y fortalecer la actuación y autonomía de las enfermeras. Además de mejorar la calidad del cuidado que se brinda a las personas sanas o enfermas y a grupos de la comunidad; así como al incremento del reconocimiento de la Enfermería como Ciencia, con el consecuente desarrollo del profesionalismo que esto implica. La investigación que tributa a las Ciencias de la Enfermería necesita ser sustentada a partir de modelos y teorías específicas para esta disciplina y contextualizadas según el objetivo, el diseño del estudio y su objeto, de forma que contribuya al perfeccionamiento de la práctica asistencial de las enfermeras y a la búsqueda de un nuevo conocimiento propio de esta disciplina.

Los modelos y teorías que sustentan la actuación y el profesionalismo en la Enfermería buscan, en primer lugar, incrementar la calidad del cuidado y con ello, el bienestar y la satisfacción de pacientes y familiares. Estos objetivos cobran más fuerza cuando se trata de enfermos en fases avanzadas que reciben CP.

En CP cada disciplina contribuye desde un perfil disciplinario específico y desde la experiencia clínica. Así, el trabajo en equipo y un buen nivel de comunicación han devenido, realmente, en que la enfermera se convierta no solo en un profesional ejecutor y coordinador del cuidado continuado, sino también en el “puente” que armoniza la actuación del equipo¹³². En consecuencia, para brindar CP con calidad, los profesionales que se integran en el equipo deben tener una visión clara de las posiciones o principios de este enfoque que orientan su práctica profesional, para actuar en concordancia con ellos. El médico del equipo centrará su atención en el método clínico y en los procedimientos biomédicos, especialmente farmacológicos, para el control de síntomas. Los psicólogos se centrarán más en los aspectos psicosociales del cuidado al paciente y la familia y en

la formación de estos aspectos en otros profesionales del equipo y las enfermeras prestarán atención a las coordinaciones, al Proceso de Atención de Enfermería y a la CIE, de tal manera que en equipo se diseñe el plan integral de tratamiento y cuidado, partiendo de los modelos y teorías de cada disciplina.

Lo importante es que cada profesional del equipo disponga y aplique las herramientas necesarias para brindar una mejor atención integral y que interactúe con los demás profesionales del equipo en una gran cantidad de tareas que son interdependientes o dependientes, y no solo propias, específicas e independientes de cada profesional. En realidad todos los miembros del equipo trabajan con un fin común, que es mejorar la CV del paciente y su familia. Sin embargo, conseguir esta meta se convierte en un reto, ya que la CV está influida por el equilibrio entre las expectativas, esperanzas, sueños y las realidades conseguidas.¹³³

En el caso específico de las mujeres con cáncer de mama en fase avanzada, las secuelas y discapacidades, los variados e intensos síntomas, los tratamientos cruentos, la amenaza a la integridad y la propia vida. Así como el impacto psicológico y social que esta enfermedad produce, hacen que estas mujeres tengan que transitar por un proceso de adaptación a la enfermedad, a los tratamientos y al pronóstico incierto, lo que les impone modificar sus necesidades, intereses, metas, expectativas, ilusiones y proyectos, sin que muchas veces tengan los recursos personales para lograrlo eficazmente. Lo cierto es que para que las mujeres con cáncer de mama avanzado puedan vivir con calidad hasta el final, deberán adaptarse a su nueva realidad. Si partimos de que “vivir” es *adaptarse* entonces, “vivir bien” es *adaptarse bien*; en ese contexto cobra fuerza la Teoría de la Adaptación como concepto clave para mejorar la calidad de vida.¹³⁴

La enfermedad crónica puede producir una crisis de variada duración pero casi siempre es larga, por lo tanto, conduce generalmente a cambios más o menos permanentes en los pacientes y sus

familiares. Coincidimos con Moos¹³⁵ cuando plantea, que la potencia de la crisis, proviene de la interrupción repentina de las funciones habituales y de la amenaza omnipresente a la vida y a la adaptación de la persona, especialmente a sus pérdidas. De forma general, el enfermo crónico tiene que afrontar períodos de hospitalización y separación prolongada de su familia y amigos, dolor e impotencia, cambios permanentes en su aspecto o en su función corporal, pérdidas de papeles claves, un futuro inseguro e imprevisible y posibilidad real de muerte en un tiempo corto, situaciones que están presentes con mucha fuerza ante el diagnóstico.

Las mujeres con cáncer de mama avanzado frecuentemente presentan problemas para adaptarse a la enfermedad y a sus consecuencias, ya que las características específicas de la misma, hacen difícil elegir siempre las estrategias apropiadas de afrontamiento para asimilar y acostumbrarse a los cambios repentinos en su vida. El carácter estresante de la enfermedad depende de la duración, forma de aparición, intensidad, gravedad y la etapa de la enfermedad. De ahí, que la adaptación a la enfermedad crónica exija una reorganización y aceptación de uno mismo, además de la instalación de un propósito de vida que trascienda las limitaciones impuestas por la enfermedad y los tratamientos.

El proceso de adaptación incluye componentes cognitivos, emocionales y comportamentales y se subraya la importancia del equilibrio entre esperanza y desesperanza. Se afirma la necesidad de reestructurar metas vitales, como la necesidad de organizar el contexto de la persona. Esta definición permite tener en cuenta factores tales como: a) Presencia/ausencia de habilidades de ejecución de la vida cotidiana (comer, vestirse, lavarse, desplazarse, otros). b) Dependencia/independencia funcional. c) Ajuste emocional. d) Ajuste cognitivo. e) Ajuste social (mantenimiento de la interacción social, interés por actividades de ocio y distracción). f) Ajuste familiar. g) Ajuste laboral. h) Ajuste ante los síntomas físicos, entre otros. ¹³⁸

Se considera, que en cualquier caso, el proceso de adaptación además de estar determinado por factores que lo condicionan a las situaciones estresantes en general, precisa de los factores que tienen que ver con la enfermedad misma: la naturaleza de la enfermedad, el significado de la enfermedad, el contexto de la enfermedad, las respuestas a la enfermedad y su eficacia adaptativa.

Conjuntamente con los factores anteriores, será indispensable indagar acerca de la capacidad que la persona tenga para superar las situaciones adversas y de riesgo. Se han identificado tres grupos de factores protectores ante los riesgos: las características interpersonales de la familia y el apoyo social, las relaciones interpersonales dentro de la familia y la competencia personal, que implica el uso de recursos personales y de resolución de problemas.

El análisis de los conceptos de adaptación y calidad de vida permiten comprender que las intervenciones de cuidados paliativos deberán integrarse sistémicamente, cuando se quiere alcanzar la difícil meta de mejorar la calidad de vida, ya que estos procesos se complementan con cierta interdependencia. Para ello, es necesario que los profesionales que integran este equipo logren identificar las afectaciones a la CV y los factores que interfieren en el proceso de adaptación o lo propician. Por ende, se impone la necesidad de que los profesionales partan de un modelo conceptual que permita articular intervenciones multimodales de CP, sin desconsiderar las afectaciones presentes en la CV. Los profesionales del equipo de cuidados paliativos y, en especial, la enfermera, deben dirigir su atención no solo hacia la paliación de los síntomas presentes, sino también hacia las situaciones emanadas del proceso de adaptación de las pacientes¹⁴¹⁻¹⁴³.

Callista Roy desde los años 60 definió su Modelo de Adaptación (figura 1), que hasta la fecha ha sido puesto a prueba empíricamente por diversos autores^{144,145}, dejando manifiesta su aplicación pues no solo facilita un Proceso de Atención de Enfermería (PAE) claro y con etapas bien definidas; sino que además, permite controlar los efectos de la adaptación en cuatro modos adaptativos que

recogen las principales dimensiones fisiológicas y psicosociales relacionadas con la calidad de vida en estas pacientes¹⁴⁶. Se coincide con otros autores que plantean que el modelo de adaptación de Roy está considerado entre los enfoques teóricos más connotados en Enfermería.

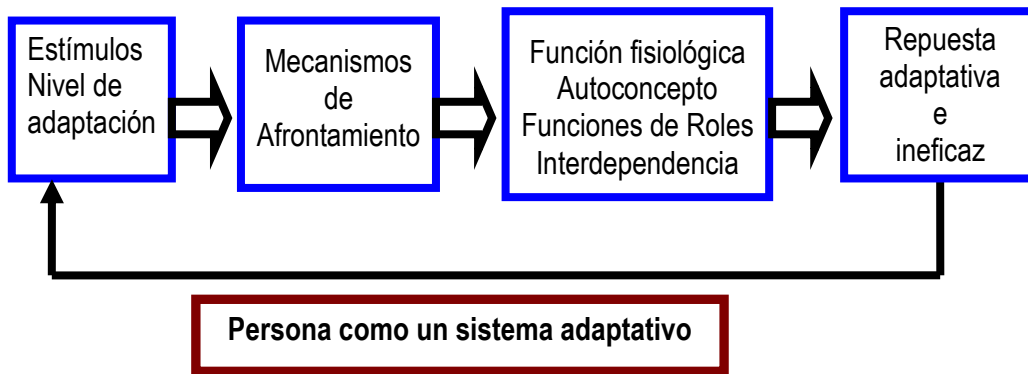


Figura 1. Modelo de la adaptación "Callista Roy"

Según Roy, la Enfermería se define como un sistema teórico de conocimientos que ordena el proceso de análisis y acción relacionado con las personas enfermas o que pueden estarlo. Así, las actividades de la enfermera comprende la valoración de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación, planificándose las intervenciones de manera que respondan a estos estímulos. En consecuencia, el objetivo es ayudar a las personas en sus esfuerzos de adaptación a los cambios del entorno para que alcancen un nivel óptimo de bienestar y la meta es la promoción de la adaptación del sistema humano, esta teoría se fundamenta en el concepto de integridad de la persona.¹⁴⁹

Esta teoría considera que las personas encuentran en su entorno diferentes estímulos que desencadenan el proceso de adaptación, dando lugar a una respuesta eficaz o ineficaz. Se reconocen dos sub-sistemas inter-relacionados: a) El principal, funcional o de procesos de control, consta del *regulador* (modo adaptativo fisiológico que responde automáticamente mediante procesos de afrontamiento neurológico, químico y endocrino) y el *cognator* (que se apoya en los otros tres

modos adaptativos para responder a través de canales cognitivo-emocionales: proceso de la información perceptiva, aprendizaje, criterio y emoción), ambos relacionados con los mecanismos de afrontamiento. b) El secundario o efector, formado por los cuatro modos adaptativos: de necesidades fisiológicas, del auto-concepto, del desempeño de roles y de la interdependencia.¹⁵⁰

Por otro lado, los estímulos se clasifican en focales, contextuales y residuales. Para el caso específico de mujeres con cáncer de mama, los resultados de la revisión de la literatura especializada permitió identificar como estímulos que favorecen el proceso de adaptación: la presencia de apoyo social,¹⁵¹ el conocimiento de la familia y el paciente de la enfermedad, sus manifestaciones y las razones del tratamiento, ya que ayuda a las personas a comprender los cambios que deben realizar en su estilo de vida, para afrontar la situación y adaptarse a ella. Mientras que el estrés percibido, los estados emocionales negativos, los afrontamientos no adaptativos ante la adversidad, etc., han sido considerados como estímulos contextuales que afectan el proceso de adaptación.

En general, las respuestas a los estímulos se dan a través de los cuatro modos adaptativos del segundo sub-sistema en el modelo de Roy, la finalidad de cada uno de ellos es alcanzar la integridad fisiológica, psicológica y social. De esta forma, la persona en su conjunto está formada por seis sub-sistemas: regulador, cognator y los cuatro modos adaptativos, inter-relacionados para formar un sistema complejo, global, regido por la necesidad de adaptación¹⁵⁴. Los modos adaptativos se relacionan cuando los estímulos internos y externos afectan a más de uno, cuando se produce una conducta desintegradora en más de un modo o cuando alguno de estos modos se convierte en estímulo focal, contextual o residual de otro. Los resultados de los estudios mencionados muestran la influencia de los estímulos en los procesos de afrontamiento regulador y

cognitivo, cuyas respuestas se reflejan en los cuatro modos adaptativos, que se describen a continuación:

Modo fisiológico de adaptación: Está relacionado con los procesos físicos, químicos y fisiológicos que participan en la función y en las actividades de los organismos vivos. La necesidad básica del modo fisiológico es la integridad fisiológica. Identifica necesidades relacionadas con la oxigenación, nutrición, eliminación, actividad y reposo, protección de síntomas. Este modo de adaptación es la manera con la que el sistema de adaptación humano manifiesta su adaptación con relación a las fuentes básicas operativas, a los participantes, a la capacidad física y a las fuentes económicas. La necesidad básica de este modo de adaptación es la integridad operativa.

Modo de adaptación del auto-concepto: Este modo se centra, en particular, en los aspectos psicológicos y espirituales de la persona. La necesidad básica, en la que subyace el modo de adaptación es la auto-estima del individuo, se ha identificado como la integridad física y espiritual, o como la necesidad de saber quién es uno mismo para poder existir bajo un sentido de unidad, significado y finalidad en el universo. Sus componentes son: 1) el yo físico, que engloba las sensaciones y el aspecto del cuerpo, incluyendo los aspectos de imagen corporal y apariencia física, y, 2) el yo de la persona, que está formado por la constancia, los valores o expectativas, y la moral, la ética y la espiritualidad del ser. Este modo adaptativo está relacionado con el auto-concepto de la identidad y refleja cómo se ve y percibe la gente dentro de un grupo, basándose en reacciones ante el entorno; se vincula con las relaciones interpersonales, la imagen que tiene la persona de su grupo de pertenencia, el entorno social y la cultura. La necesidad básica asociada a este modo es la integridad de la identidad.

Modo de adaptación de funciones de rol: Este modo es uno de los dos modos de adaptación social, y se centra en el papel que tiene la persona en la sociedad. El rol, interpretado como la unidad de

funcionamiento de la sociedad, se describe como el conjunto de expectativas que se tienen del comportamiento de una persona que ocupa una posición hacia otra persona que ocupa otra posición. La necesidad básica en la que subyace el modo de adaptación de la función del rol, se ha identificado como integridad social: a saber, la necesidad que se tiene de saber quién es uno mismo con respecto a los demás, para así saber cómo actuar.

Modo de adaptación de la interdependencia: Este modo se centra en las relaciones cercanas de las personas (ya sea como individuos o como parte de un colectivo) y en su finalidad, estructura y desarrollo. Las relaciones dependientes entre sí afectan al deseo y a la capacidad de dar a los demás y de recibir de ellos aspectos de todo lo que uno puede ofrecer, como es amor, respeto, valores, educación, conocimientos, habilidad, responsabilidades, bienes materiales, tiempo e integridad espiritual.

La adaptación busca mantener la integridad y la dignidad; contribuye a promover, mantener y mejorar la salud, la calidad de vida, y a morir con dignidad. La teoría de sistemas se ve reflejada en el concepto de Roy de "persona" como un sistema adaptativo que está en continua interacción con un medio ambiente cambiante¹⁵⁵. La persona está constituida por partes que actúan como una unidad con algún propósito. Así, el nivel de adaptación es un punto cambiante que refleja la habilidad de la persona para responder positivamente a los cambios del ambiente. Este incluye las capacidades, esperanzas, sueños, aspiraciones, motivaciones que llevan a la persona hacia el perfeccionamiento adaptativo¹⁵⁶.

Considerando las definiciones anteriores y la importancia que Roy brinda a estos modos de adaptación, se ha planteado que las intervenciones de enfermería pueden ser enmarcadas a través del Proceso de Enfermería y con la utilización de la CIE, que otorgan una plataforma para la aplicación de acciones según los diferentes modelos explicativos que fundamentan las Ciencias de

la Enfermería, como es el caso del Modelo de Adaptación de Roy¹⁵⁷. Este modelo pone de relieve las características de la disciplina, guiando la práctica y la formación, así como se toman en consideración los objetivos, las intervenciones del profesional y al paciente.

La Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC por sus siglas en inglés) y reconocidas en español por las siglas CIE, surgieron en el año 1987 en Estados Unidos para que las enfermeras utilicen un lenguaje normalizado global al describir los tratamientos que realizan. La taxonomía CIE incluye siete campos y treinta clases, ayuda a los profesionales de enfermería a localizar, escoger una intervención y proporciona una estructura que puede ayudar en la planificación de cuidados. El lenguaje normalizado lo constituyen la etiqueta y la definición de cada intervención¹⁵⁸.

Se entiende por *Intervención de Enfermería* a todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente. Las intervenciones de enfermería incluyen cuidados dirigidos a la persona, la familia y la comunidad, como tratamientos puestos en marcha por profesionales de enfermería, médicos y otros proveedores de cuidados.

Se entiende por *Actividades de Enfermería* a las acciones específicas que realizan las enfermeras para llevar a cabo una intervención, que ayude al paciente/cliente a avanzar hacia el resultado deseado. Las actividades a realizar pueden seleccionarse o modificarse, según proceda, de acuerdo con las necesidades específicas de la población o de un paciente. Así, la CIE puede utilizarse para comunicar una información común de las diferentes situaciones y proporciona una forma de atención individualizada para los profesionales de enfermería. En su estructura esta clasificación posee tres niveles: campos, clases e intervenciones y dispone de una lista de actividades de la intervención (542), que proporcionan un apoyo para la realización de la intervención por parte del profesional de enfermería.

En síntesis, la CIE abarca las intervenciones realizadas por todos los profesionales de enfermería y son clínicamente útiles. Esta clasificación tiene los siguientes usos¹⁵⁸: a) Ayuda a mostrar el impacto que tienen los profesionales de enfermería en el sistema de prestación de cuidados sanitarios. b) Normaliza y define la base de conocimientos de la práctica de enfermería. c) Facilita la elección correcta de una intervención de enfermería. d) Facilita la comunicación de los tratamientos de enfermería a otros profesionales de enfermería y a otros proveedores de cuidados. e) Permite a los investigadores examinar la eficacia y el costo de los cuidados. f) Ayuda a los formadores a desarrollar programas que articulen mejor la práctica clínica. g) Facilita la enseñanza de toma de decisiones clínicas a los profesionales noveles. h) Ayuda a los administradores a planificar de forma más eficaz las necesidades del personal y de los equipo. i) Favorece el desarrollo de un sistema de retribución para los servicios de enfermería. j) Facilita el desarrollo y el uso de los sistemas de información de enfermería. k) Comunica la naturaleza de los cuidados de enfermería al público.

Por otra parte, el uso del lenguaje normalizado para documentar la práctica de enfermería admite comparar y evaluar la efectividad de los cuidados suministrados en múltiples situaciones por distintos profesionales de enfermería. El mismo comunica la esencia de los cuidados de enfermería a otros y ayuda a mejorar la práctica a través de la investigación. El desarrollo y la utilización de esta clasificación sirven de apoyo para avanzar en el conocimiento de los cuidados facilitando la aplicación clínica de las intervenciones de enfermería.

Las acciones de enfermería se centran precisamente en el cuidado. Entender su naturaleza exige situarlos dentro del contexto del proceso de vida y de muerte. Según algunos autores, cuidar es, ante todo, un “acto de vida” en el sentido de que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener, conservar la vida, permitir la continuidad y la reproducción¹⁵⁹⁻¹⁶¹. Además, es un acto individual de reciprocidad, es construir una relación de ayuda, requiere identificar y atender

necesidades vitales, cuando no puede desarrollarse plenamente el auto-cuidado: beber, comer, eliminar, moverse, desplazarse, controlar las emociones, mantener relaciones sociales y entretenerse.¹⁶² Cuidar implica la capacidad para llevar a la práctica los conocimientos, las habilidades y las actitudes propias de la profesión al servicio de los problemas de salud de la población.¹⁶³

En 1882, Florence Nightingale^{164,165} escribió un aforismo para todos los tiempos: *“La observación indica cómo está el paciente; la reflexión indica qué hay que hacer; la destreza práctica indica cómo hay que hacerlo...”*. *“La formación y la experiencia son necesarias para saber cómo observar y qué observar; cómo pensar y qué pensar”*... El estudio sobre la calidad en el cuidado no es nuevo^{166,167}. La calidad ha sido un tema central desde los tiempos de Nightingale, quien demostró muchas de sus experiencias durante la guerra de Crimea y realizó grandes aportes para mejorar las condiciones y la calidad del cuidado en los hospitales de guerra. En 1998, Donaldson afirmó que el cuidado es el grado en el cual los servicios de salud incrementan la probabilidad del bienestar de salud deseado en los individuos y que son consecuentes con el conocimiento profesional actual¹⁶⁸. Esta definición ilustra que el cuidado debe tener un beneficio para el paciente, reflejar su satisfacción y bienestar.^{169,170}

Con frecuencia la calidad se iguala con la excelencia, la superioridad y la efectividad, en el logro de los resultados o estándares predeterminados¹⁷¹⁻¹⁷³. Esta idea de excelencia se relaciona con el estudio de Jackson-Frankl's en 1990; en este estudio las enfermeras describieron la calidad de enfermería como “lo mejor que puedes hacer”, ellas determinaban la calidad como el escenario y el logro de los objetivos que estaban orientados hacia el paciente.^{174,175}

Con una comprensión básica de lo que constituye la calidad del cuidado en la salud, se puede abordar el tema dentro del contexto del cuidado a pacientes con enfermedades avanzadas. Singer y

Teno han identificado cinco áreas de buena calidad del cuidado al final de la vida^{176,177}: a) Recibir un adecuado manejo del dolor y otros síntomas. b) Evitar la prolongación de la muerte. c) Lograr un sentido de control. d) Aliviar la carga emocional. e) Fortalecer las relaciones con los seres queridos.

Esta autora considera que para conquistar un cuidado de calidad al final de la vida es importante brindar cuidado altamente individualizado, que reconozca los valores y las preferencias de los pacientes y su familia. Esto se alcanza mediante un proceso de toma de decisiones compartidas, una comunicación clara y la aplicación de los métodos y teorías científicas de cada disciplina.

Se hace necesario tener en cuenta, que cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las personas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades. Los profesionales de la enfermería centran su atención en las personas y en la ayuda a poder adaptarse a la enfermedad para que puedan vivir lo mejor posible, para que puedan afrontar de manera exitosa las diversas situaciones de la vida y los problemas de salud, por lo tanto, cuidar es acompañar a la persona en sus experiencias de vida.

Las posibilidades reales de aplicación y aportes del modelo de Roy a la práctica clínica han quedado evidenciadas en varias investigaciones extranjeras, ejemplo: en pacientes con diabetes mellitus, mujeres mastectomizadas en tratamiento con quimioterapia, ancianos hipertensos, adolescentes post trasplante renal, entre otros.¹⁸¹⁻¹⁸⁵

Después de analizar el Modelo de Adaptación de Roy, la investigadora ha llegado a la conclusión que este modelo se puede aplicar en la intervención de los CP, posibilita integrar los cambios en la CV a los procesos de adaptación, proporciona el trabajo en equipo y consolida el papel de la enfermera, quien a su vez puede diseñar planes de cuidados sustentados por la CIE y modelos teóricos propios de la disciplina.

La aplicación del Modelo de Adaptación en mujeres con cáncer de mama avanzado accederá disponer de un soporte teórico y práctico para las intervenciones de CP, lo que permitirá comprobar su efectividad y utilidad como marco referencial para el equipo y especialmente para la enfermera que brinda los cuidados a estas mujeres en su hogar. En síntesis, la autora reconoce que la bibliografía revisada apunta a que la aplicación del modelo de Roy y la CIE puedan optimizar las acciones de cuidados de la enfermera en el equipo de CP, fomentar la mejoría de la CV y la adaptación a la enfermedad avanzada, permitir identificar y evaluar los efectos de estas acciones o de la intervención general del equipo.

Conclusiones del capítulo

En este capítulo se abordó el marco teórico de la investigación, sustentado en la pertinencia de integrar el enfoque de cuidados paliativos, como modelo asistencial que centra su interés en la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama avanzado y en los procesos de adaptación, que permitirán diseñar intervenciones interdisciplinarias guiada por la Clasificación de Intervenciones de Enfermería y que lograrían incrementar el profesionalismo de los miembros del equipo, donde la actuación de la enfermera se erige como eje de la continuidad y calidad del cuidado, con el consiguiente perfeccionamiento de la teoría, la práctica y el quehacer de la Enfermería.

CAPÍTULO II

CONCEPCIÓN Y DISEÑO METODOLÓGICO DE LA

INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO II. CONCEPCIÓN Y DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de este capítulo es presentar la concepción y el diseño metodológico que permitió articular las diferentes etapas de la investigación en base a su objeto y sus objetivos; así como precisar la estrategia metodológica empleada con especial énfasis en el diseño, implementación y evaluación de la intervención realizada.

Concepción general

La investigación integra dos tipos de estudios en cuatro etapas. El primero, un estudio descriptivo de algunas características clínicas y socio-demográficas de los sujetos, del diagnóstico basal de problemas adaptativos, de la identificación de las afectaciones de la CV en pacientes con cáncer de mama avanzado y de los cambios adaptativos como resultado de la intervención de CP. Se utilizó una combinación de métodos, el cualitativo se empleó para explorar las afectaciones relacionadas con los modos adaptativos y analizar el proceso de la intervención según las diferentes sesiones y la valoración global que tenían las pacientes de los cuidados efectuados; el método cuantitativo se aplicó para analizar los resultados de la intervención en las afectaciones de la CV según una escala aplicada antes y después de la intervención diseñada. El segundo, un estudio con diseño cuasi-experimental, longitudinal-prospectivo en un solo grupo¹⁸⁶, donde los sujetos (mujeres con cáncer de mama avanzado) fueron sus propios controles, estuvo dirigido a la implementación de la intervención y a la evaluación del resultado de la misma en la CV a los dos meses de su ejecución.

2.1. Estrategia metodológica general de la investigación

Se asumió que la CV de estas mujeres está influenciada por la capacidad que ellas tengan para superar las situaciones adversas, así como la manera personal de responder a los modos adaptativos: fisiológico, del autoconcepto, de función de rol y de interdependencia. Estos supuestos teóricos de partida están presentes en el Modelo de Adaptación de Roy. Desde esta teoría, la

adaptación es vista como un proceso que favorece la integridad fisiológica, psicológica y social de la persona, que contribuye a promover, mantener, mejorar la salud, la CV y a morir con dignidad^{187, 188}.

En síntesis, la investigación que se presenta se explica a partir de los supuestos teóricos anteriores, e integra el dinamismo del proceso de adaptación y la naturaleza esencialmente valorativa de la CV. Asume, además, que la CV se elabora a partir de la percepción de satisfacción que tiene una persona con su vida en un momento determinado del tiempo y que constituye un indicador de salida de los procesos asistenciales y de cualquier intervención en CP,¹⁸⁹⁻¹⁹²

El diseño de la intervención asumió el enfoque general de CP, como modelo asistencial que persigue mejorar la CV de los enfermos en fases avanzadas e integra el trabajo en equipo interdisciplinario como vía para lograr el control de síntomas físicos y emocionales involucrados en la pérdida del equilibrio entre esperanza y desesperanza. Este diseño permitió corroborar en la práctica que para mejorar la CV de mujeres con cáncer de mama avanzado será necesario manejar consecuentemente los factores relacionados con los procesos de adaptación presentes en dichas mujeres, a través de intervenciones interdisciplinarias previamente diseñadas.

Todo lo anterior fundamentaba la necesidad de perfeccionar la actuación de los equipos interdisciplinarios a nivel de la atención primaria. Cada miembro del equipo de CP aportaría los conocimientos y habilidades relacionadas con su competencia profesional y utilizaría las herramientas propias de las diferentes disciplinas. Para esta investigación se decidió utilizar como eje conductor de las acciones de la intervención la CIE, que es una clasificación amplia y facilita el trabajo interdisciplinario, permitiendo el diseño de acciones dependientes, independientes e interdependientes (colaborativas).

Por razones especialmente de carácter ético, resulta muy difícil concebir, implementar y evaluar estrategias integrales de intervención en CP con diseños experimentales o cuasi-experimentales que

incluyan grupos de control previamente seleccionados (diseños controlados), de ahí que muchos investigadores de las Ciencias Sociales, especialmente ante estudios en la comunidad que implican intervenciones complejas y con multiplicidad de variables intervinientes, recomienden diseños cuasi-experimentales, donde los sujetos son sus propios controles. Como plantean algunos autores¹⁹³, a veces el modelo experimental clásico se hace inviable y en los estudios psicosociales de tipo comunitario complejos como éste, no es recomendable partir de cánones de investigaciones con rigurosas condiciones de laboratorio.

En este estudio, se hacen evaluaciones de proceso y post-intervención sin asignación aleatoria de sujetos a subgrupos (ya que no interesa asignar pacientes a determinados subgrupos porque concierne trabajar en esta primera experiencia, con la totalidad de los sujetos). Por otra parte, aunque se cuenta con un instrumento mejorado para evaluar CV por dimensiones y de forma global de acuerdo a los requerimientos de mediciones de este tipo de “mega-constructos”, se hace difícil la medición de niveles de afectación en los sujetos de aquellas variables relevantes (no puede aspirarse más allá de una escala ordinal).

La complejidad de la intervención interdisciplinaria que caracteriza a los CP que es ejecutada por diferentes profesionales, hace difícil manipular simultáneamente variables y cambios producidos (como, por ejemplo, variables sociodemográficas y clínicas de los pacientes que se atienden, y variables derivadas de los cambios en las dimensiones de CV). En realidad, es una intervención compleja, midiendo niveles de atención a todo tipo de necesidades (físicas, emocionales, sociales, económicas, entre otros.) con tratamientos no estandarizados (ya que forzosamente deberán ser individualizados) y variables personales no solo de los interventores, sino de los sujetos intervenidos. Todo esto conduce a una toma de posición en la investigación que ha llevado a la investigación social a un debate a nivel teórico en la conducción de la evaluación de programas de intervención¹⁹³.

Ante el bipartidismo polarizado entre Campbell, que plantea como irrenunciable aplicar el método experimental, al cumplir los rigurosos requisitos de cientificidad que establece la comunidad internacional, y Crombach, que propone una aplicación pragmática al evaluar, al diseñar la investigación de forma que satisfaga intereses globales del programa y de sus responsables, sin posturas extremas. La autora ha preferido inclinarse por la segunda concepción (de Crombach), ya que en esta investigación debe procurarse respetar la lógica científica investigadora, pero haciendo traslación de esta lógica en dependencia del contexto, propósito y resultados esperados¹⁹³. Tal posición puede explicar el tipo de diseño, sin grupo control, no solo por razones éticas, sino por aspectos sociopsicológicos en condiciones de un laboratorio natural (el hogar del paciente) y no de un riguroso laboratorio con todas las variables que pueden resultar “confusoras” las que nunca podrían quedar exquisitamente controladas.

En el caso de las pacientes en las cuales se centra esta investigación, la complejidad del estudio se incrementa por razones prácticas: las características específicas de las etapas avanzadas de las enfermedades cancerosas, la edad de las enfermas, los síntomas, la comorbilidad, la carencia de experiencias anteriores, etc. Por otra parte, se ha tenido en cuenta la necesidad de que las evaluaciones e intervenciones en CP domiciliarios, incorporen determinadas especificidades: instrumentos de medición breves, selección del tiempo adecuado, característica de la comunicación, acciones breves de intervención, amena, concretas, reiteradas y sobre todo personalizadas.

En consecuencia, al reconocer las limitaciones de este diseño para su generalización posterior, se decidió incrementar el control de los sesgos pero de forma contextual y adecuada a la práctica real, de ahí, que se incremente la necesidad de continuar investigaciones que profundicen en los resultados de esta intervención en condiciones más controladas y con mayor cantidad de sujetos. Se controlaron las fuentes de sesgos relacionados con la deseabilidad social, la actuación de otros

profesionales y programas, así como la novedad de la intervención. Se intentó controlar estos sesgos al considerar que las intervenciones eran individualmente orientadas (incluyendo por tanto variaciones), se realizaron evaluaciones del proceso de intervención y se utilizó una escala de medición auto-clasificatoria, a fin de que fuera contestada por los propios sujetos. Los instrumentos fueron aplicados en todos los casos por la autora y no por los profesionales que ejecutaron la intervención. Además, la intervención se propuso como parte del proceso asistencial en el hogar, que se brindaba por equipos previamente conformados.

Se consideró como *grupo de estudio* a todas las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama histológicamente confirmado y en etapa avanzada (N = 52 pacientes), que se encontraban bajo seguimiento por los médicos y enfermeras de familia de los siete policlínicos: Plaza de la Revolución, 19 de Abril, Héroes del Moncada, Héroes del Corintia, Rampa, Vedado y Puentes Grandes. La selección de los sujetos se realizó a partir de la base de datos existentes en los siete policlínicos, de la cual emanó un listado con 166 mujeres dispensarizadas por diagnóstico de cáncer de mama, lo que facilitó la selección de los casos, quedando confirmada la unidad de análisis por 59 mujeres en etapa avanzada de la enfermedad (ver Anexo 1). La implementación de la intervención tuvo dos meses de duración para cada caso incluido, fallecieron cinco enfermas y en el momento de hacer la segunda aplicación, dos se encontraban fuera del municipio de residencia; quedando definitivamente constituida la unidad de análisis por 52 mujeres.

Criterios de inclusión:

1. Que tengan condiciones intelectuales y psicofísicas para contestar el instrumento.
2. Que den su consentimiento para participar en el estudio.
3. Con diagnóstico de cáncer de mama en etapa avanzada, de acuerdo a los siguientes criterios^{35,194}: a) Paciente con diagnóstico confirmado de cáncer, que se mantiene con actividad

- tumoral y con tumor detectable. b) Ya recibió tratamiento oncoespecífico de primera y segunda línea y continúa con actividad tumoral, no existiendo otros tratamientos con fines curativos. c) Pronóstico vital limitado (superior a 6 meses y menor de 1 año). d) No puede satisfacer todas sus necesidades de forma autónoma, requiere cuidados y diferente grado de asistencia, por encontrarse generalmente encamado (no menos del 50 % del tiempo).
4. Que residan en el municipio Plaza de la Revolución y/o que estén de tránsito, siempre que su estadía en dicho municipio sea superior al tiempo que durará la intervención.
 5. Que dispongan de cuidador primario.

Criterios de exclusión

1. Todas aquellas pacientes que no cumplan con los criterios de inclusión.
2. Pacientes procedentes de otras provincias que se encuentran de tránsito por un tiempo inferior al que durará la intervención.

2.2. Instrumentos de evaluación

Para obtener los resultados de la investigación se emplearon dos instrumentos: la entrevista abierta, se aplicaron dos, la primera antes de la intervención y la segunda al finalizar la misma; la ECVS-P se aplicó al inicio y al final de la intervención.

Primera entrevista: Fue guiada por la autora y la propia enferma podía identificar sus principales áreas de malestar, generando un grupo de proposiciones que permitieron elaborar acciones personalizadas de intervención. En el momento de presentarse a la paciente y su familia la autora hacía dos preguntas en modalidad de entrevista abierta: 1) ¿Cuáles son las principales afectaciones a su bienestar, a su CV, que se han derivado de su estado de salud en los últimos días? 2) ¿Cómo cree Ud. que el equipo que le atiende puede ayudarle a sentirse mejor, a adaptarse a su actual estado de salud?

Segunda entrevista: Para valorar los cambios en los procesos de adaptación que se relacionan con los cambios en las dimensiones de la CV se realizó a las enfermas una segunda entrevista abierta coincidente con la segunda aplicación de la escala de CV, con la intención de precisar qué acciones de enfermería más frecuentes e importantes pueden haber estado implicadas en esos cambios. Esta entrevista también contaba de dos preguntas, la primera con carácter exploratorio para introducir la segunda pregunta: 1. ¿Considera Ud. que el equipo que le atiende ha aliviado sus síntomas y preocupaciones le ha ayudado a adaptarse a su nueva situación de salud? Esta pregunta generaba respuestas dicotómicas, cuando la respuesta era afirmativa se preguntaba ¿Por qué? 2. ¿Considera Ud. que la enfermera del equipo ha tenido una contribución especial en el alivio de sus síntomas y preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su nueva situación de salud?, igualmente con respuestas dicotómicas, cuando la respuesta era afirmativa se preguntaba ¿Cómo?

La Escala de Calidad de Vida y Satisfacción en Pacientes (ECVS-P) que se aplicó, fue considerada por reunir los requisitos necesarios para este tipo de pacientes y existir correspondencia entre sus ítems (dimensiones de la CV) y las opiniones más frecuentes e importantes de las pacientes sobre las principales afectaciones producidas por su enfermedad en su bienestar y procesos de adaptación, exploradas en la primera entrevista abierta. La escala aplicada fue propuesta en España por Peñacoba y cols (2004)⁸³, en versión cubana de Grau y Chacón (2008), adaptada y validada con criterio de jueces por la autora en el 2008 (ver Anexo 2). Este instrumento fue aplicado a las pacientes con cáncer de mama en etapa avanzada en dos momentos: de evaluación basal y de evaluación final, a los dos meses de recibir CP. Consta de 13 preguntas con formato de respuesta dicotómica (Sí/No), y en el caso de que la respuesta fuese afirmativa se proporciona una escala de cuatro niveles (bajo, medio, alto, muy alto). Las 10 primeras preguntas evalúan dimensiones específicas de la CV de estas pacientes como cambios físicos, sintomatología,

limitaciones funcionales, repercusiones psicológicas, dolor y repercusiones y aspectos económicos, sociales y familiares. Al mismo tiempo, se contemplan otros 3 ítems que valoran la satisfacción con los recursos materiales disponibles para su atención, con la asistencia técnica y con la asistencia humana. El instrumento cuenta con una pregunta final “Valore su nivel global de satisfacción actual con su vida” con cinco opciones de respuesta, que permite evaluar la CV global.

Se consideró, a propuesta de varios investigadores de CV en etapas avanzadas^{8,67,195,196}, la inclusión del nivel de satisfacción con la atención que le ha brindado el equipo de CP como uno de los criterios determinantes de CV, tal y como se reporta en dichos estudios, por ser una dimensión importante. Al mismo tiempo, es punto de partida de los modelos de explicación de la CV (modelo de medición perceptual) que se basan en la satisfacción con la vida^{51,197}. Estas dos razones se imbrican como presupuestos metodológicos cuando se intenta evaluar la satisfacción con la atención al final de la vida del enfermo, como parte de la CV.

Se decidió por la investigadora añadir a la ECVS-P algunos datos generales de la paciente (nombre y apellido, dirección particular, policlínico y consultorio) para facilitar el seguimiento de los casos en los domicilios. Se seleccionó el criterio temporal de “la última semana” para conocer el grado en que su estado de salud (enfermedad y/o tratamiento) le ha afectado y que la paciente centre la evocación de sus afectaciones en un determinado lapso de tiempo. El instrumento es una escala auto-clasificatoria que contesta la propia paciente, siempre con respuestas centradas en lo que ella experimenta. Se ha seleccionado especialmente para este estudio, teniendo en cuenta varias ventajas: sencillez, es auto-administrable, evalúa las dimensiones específicas reportadas con frecuencia como afectadas en el cáncer de mama y la percepción de CV global, permite comparaciones y facilita la empatía para intervenciones posteriores.

Esta escala fue validada inicialmente en el año 2004 por criterio de jueces y contó con la opinión de los jefes de Enfermería de las unidades de CP de los 9 hospitales de Madrid en los que se realizó el estudio.⁸³ En el año 2006, fue aplicada en la investigación de la Tesis Doctoral de Alicia Guerra del Hospital Universitario “Dr. Negrín” en Las Palmas de Gran Canaria³¹, demostrando su sensibilidad ante los cambios en las dimensiones de CV y satisfacción en los pacientes.

Las dimensiones de la escala 1-3 y 6-10 son “negativas”, en cuanto a que valores mayores en la escala representan mayores niveles de afectación; se consideraron afectadas estas dimensiones siempre que la paciente respondió: “Si”, independientemente del nivel o grado de afectación. Las dimensiones 4, 5 y 11-13 son “positivas” porque valores mayores expresan mayor satisfacción o indicadores favorables; se consideraron afectadas siempre que la respuesta de la paciente fue: “No”. Finalmente, la CV global se estimó en las cinco opciones considerándola una escala ordinal.

En Cuba el instrumento ha sido probado en pilotajes realizados a pacientes en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR) en el 2007- 2008 y ha presentado indicadores de validez de contenido por criterio de expertos. Fue sometido a la consideración de quince jueces en el 2008, siguiendo los criterios de Moriyama¹⁹⁸ (ver Anexo 3). Todos los jueces tenían competencia en temas de CP y evaluación de CV en enfermos crónicos: todos eran profesores, tenían maestría o doctorado en ciencias y experiencia en construcción, evaluación y adaptación de instrumentos de evaluación psicológica.

2.3. Variables y conceptos operacionales

Se consideraron **variables dependientes** las valoraciones en los procesos adaptativos, en las dimensiones específicas de CV, la satisfacción con la atención recibida y en el nivel global de CV, todas incluidas en el instrumento referido anteriormente (ver Anexo 4). **La variable independiente**

fue la intervención de CP domiciliarios, a través de equipos interdisciplinarios entrenados en las unidades de atención primaria del municipio Plaza de la Revolución.

Las **variables relacionadas con los procesos adaptativos** se relacionan con los modos adaptativos de Roy: fisiológicas, de autoconcepto, de función de rol e interdependencia. Las variables de CV fueron: síntomas físicos y emocionales, alteraciones de la imagen corporal, la apariencia física y la autonomía, con la vida socio-familiar, laboral y problemas económicos, así como la satisfacción con los recursos disponibles para el cuidado, con la asistencia técnica, profesional y humana.

Se consideraron **variables socio-demográficas** la edad, escolaridad, profesión/oficio y si era jubilada o no. También se estudiaron algunas variables clínicas (extensión de la enfermedad, presencia de secuelas, discapacidades o minusvalías y comorbilidad). La extensión de la enfermedad tuvo en cuenta la existencia de lesiones a nivel local, loco-regional y metastásica. Se consideró como secuelas las afectaciones en determinados órganos o sistemas morfológicos producto de la enfermedad y de los tratamientos (por ejemplo, linfedemas o ausencia de mama por mastectomías radicales), como discapacidades las afectaciones en sistemas funcionales (levantar los brazos con facilidad, mantener tono muscular anterior, etc.) y como minusvalías las afectaciones en las actividades de la vida cotidiana y de relación (alteraciones de la imagen corporal, etc.). Se identificó a la comorbilidad a partir de reportes espontáneos de pacientes y familiares sobre otras enfermedades presentes.

En este estudio se parte de la conceptualización de la *Calidad de Vida* como la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida y que se relacionan, en el momento de su evaluación directa o indirectamente, con su proceso de enfermedad. Globalmente, se considera un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción con la vida, o un sentimiento de

bienestar personal en diferentes dimensiones, el que se expresa en un lapso determinado de tiempo (durante la semana anterior a la aplicación de la escala). En enfermos crónicos avanzados, como en el caso de este estudio, incluye a la satisfacción con la atención recibida, como el juicio que involucra una respuesta cognitiva y emocional que da el sujeto al evaluar en un determinado momento la atención que recibió, de acuerdo con sus expectativas.

Se describe a los *Cuidados Paliativos domiciliarios* como el conjunto de acciones encaminadas a brindar cuidado holístico a pacientes con enfermedad avanzada en su medio habitual, el hogar. Su objetivo es preservar o mejorar la CV percibida por el enfermo, aliviando el sufrimiento que la enfermedad o sus tratamientos pueden provocar. Integra el control de síntomas con cuidados médicos y de enfermería, los cuidados psicosociales al paciente, la familia y el acompañamiento espiritual en la medida que sea solicitado y necesitado por el paciente. En el caso concreto de la investigación las acciones se dirigieron a mejorar la CV y la adaptación a las repercusiones negativas que el cáncer de mama avanzado produce en las mujeres (ver Anexo 5).

La complejidad de la investigación obligó a no descuidar posibles fuentes de sesgos relacionados con la deseabilidad social y la novedad de la investigación. Por ejemplo, se intentó controlar la influencia de otros profesionales de la salud ajenos al área (influencia externa); injerencia de vecinos y amigos con experiencias anteriores (variables culturales y sociales); hospitalizaciones transitorias en servicios de urgencia (4 de los 52 fueron hospitalizados) porque podrían regresar al hogar con nuevos tratamientos.

2.4. Diseño y características generales de la intervención

Las principales características de la intervención son las siguientes, (en el Anexo 5 se presentan detalles de la misma):

1. El escenario para ejecutar la intervención fue el propio hogar de la mujer, apoyado por una consulta externa en el policlínico de base, o en un consultorio seleccionado para este fin.
2. Los equipos interdisciplinarios en cada policlínico se conformaron atendiendo a la motivación por la tarea y a la designación por la institución (policlínico), según posibilidades institucionales reales. Así quedaron conformados siete equipos, uno en cada policlínico, el líder del equipo fue el médico, pero en ocasiones este rol variaba en función del objetivo de cada sesión.
3. En la integración de estos equipos se incluían médico con especialidad en Medicina General Integral, Licenciado en Psicología (generalmente formados en el Sistema Nacional de Salud) y Licenciado o Técnico en Enfermería. Se mantuvieron los equipos completos durante el tiempo que duró la investigación.
4. En todos los policlínicos se realizaba una reunión de equipo semanalmente, prevista para los lunes en la sesión vespertina, la que duraba aproximadamente una hora y treinta minutos. Considerando que si surgían inconvenientes para su realización se anunciaría oportunamente el cambio de fecha, esta actividad fue especialmente controlada por la investigadora principal. En las reuniones se analizaba el plan de tratamientos y cuidados, aunque éste fue contextualizado para cada una de las mujeres en estudio. Se partió del modelo asistencial diseñado como plataforma guía de la intervención, pero orientado individualmente a las afectaciones identificadas en la CV de las mujeres estudiadas.
5. El plan de cuidados incorporó acciones a desarrollar de forma interdisciplinaria, por cada uno de los miembros del equipo, dependiendo del nivel de competencia en cada disciplina; se ejecutaron acciones dependientes, interdependientes e independientes (colaboración), bajo el eje conductor de la CIE.

6. Las acciones desarrolladas por el médico se centraban en el método clínico y el uso de los tratamientos farmacológicos, las acciones desarrolladas por el psicólogo partían del enfoque psicosocial con herramientas psicológicas específicas y las acciones de Enfermería se sustentaban en la CIE, que además constituyó el eje central de la intervención.
7. Se consideró que las intervenciones eran individualmente orientadas porque las acciones se contextualizaban en el momento de su ejecución en función de las características de cada persona y sus afectaciones específicas, aunque todas las actividades se sustentaban en los principios éticos en CP, la comunicación adecuada entre los investigadores, el binomio paciente-familia y los propios miembros del equipo.
8. Las evaluaciones de proceso fueron realizadas por los especialistas responsables de cada sesión utilizando un expediente de registro. El objetivo fue garantizar la homogeneidad de la intervención, el cumplimiento del ciclo de visitas y el control de sesgos.

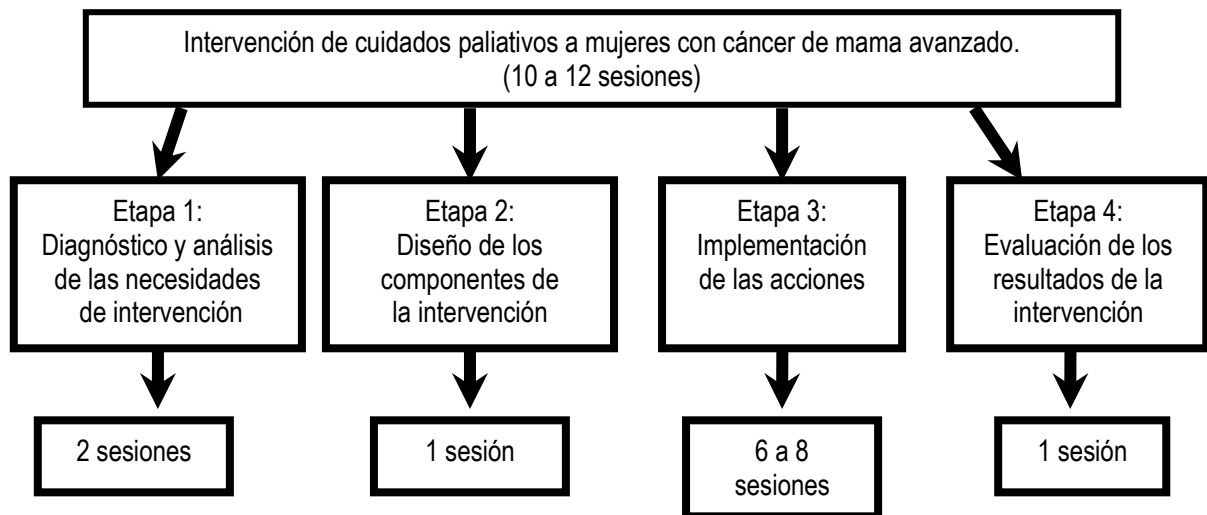
Se consideró que podrían haber visitas a domicilio no planificadas, éstas se realizaban según demanda o necesidad, identificada por los miembros del equipo o por solicitud del paciente o el cuidador. El plan de cuidados se reajustaba en cada una de las visitas, según las necesidades identificadas.

La intervención general tuvo una duración que osciló entre 10 y 12 sesiones, en dependencia de las características de la paciente y las acciones de intervención necesarias por uno u otro profesional (ver esquema general de la intervención en figura 2).

La primera sesión se dedicó a fortalecer las relaciones equipo-paciente a través de una información clara y concisa, en un lenguaje sencillo, por lo que se utilizaron estrategias motivacionales e instructivas. Aún cuando no se estableció una cantidad determinada de sesiones de intervención, se procuró que la paciente fuese visitada por uno u otro profesional en varias ocasiones a la semana.

Se sugería que en todos los casos el médico realizara la última visita semanal el viernes, a fin de evitar y prevenir situaciones complejas durante el fin de semana. El objetivo de esta visita fue el reajuste de los tratamientos y la prevención de nuevos síntomas o complicaciones durante el período de fin de semana.

Figura 2. Estrategia general de la intervención interdisciplinaria de cuidados paliativos domiciliarios



2.5. Evaluación de la intervención: estrategia general

Se asumió que la evaluación de resultado de proyectos sociales, como el que se presenta, sea explicado mediante la constatación de los cambios producidos por las intervenciones realizadas.¹⁹⁹ En consecuencia se evaluaron los resultados – en términos de cambios o diferencias después/antes-, producidos por la intervención, o sea, integrando los cambios, tanto en los resultados cuantificados por una escala (ECVS-P), como en el análisis cualitativo de las opiniones de las pacientes (cambios evaluados por la entrevista abierta) y que se reflejan en los modos adaptativos.

Se utilizó el diseño de “Evaluación Terminal”¹⁹⁹, que busca acercarse al resultado alcanzado a través de intervenciones con diseños de tipo cuasi-experimental. En consecuencia se realizó una evaluación basal (ex-antes) y una evaluación (ex-post), además, seguimiento de cerca del proceso

de las diferentes sesiones, anotándose todas las incidencias como posibles intervenciones foráneas, etc. Los cambios se estimaron a partir de las diferencias encontradas después/antes. El diagnóstico inicial fue debidamente fundamentado y contó con suficiente solidez teórica y metodológica, así como pertinencia respecto del problema a solucionar. Se equiparó la determinación de la línea base (LB) con el diagnóstico basal y la línea de comparación (LC) con la evaluación post-intervención. Se previeron dos tipos de resultados: observado o nominal y resultado declarado por los sujetos pero no observado (cambios en las expectativas, esperanzas, conductas, creencias, etc. los cuales emanaban de las opiniones más frecuentes e importantes de las pacientes al explorar los procesos adaptativos, su valoración de los cambios a partir de las intervenciones del equipo y de las enfermeras en particular). Se consideró la existencia de mayor resultado mientras más grande fue la diferencia después/antes. Los indicadores de impacto de la intervención aparecen en el Anexo 5.

2.6. Procedimientos

La ejecución de la investigación se inició con la coordinación a nivel de las Vicedirecciones de Asistencia Médica de cada policlínico, seguida de una reunión técnica con los profesionales de los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos (médico de familia, enfermera y psicólogo) de cada una de las siete áreas del municipio Plaza de la Revolución. El objetivo del encuentro fue sensibilizar a los profesionales con el estudio que se presenta y proponer una intervención general.

Posteriormente, se realizó una primera visita al hogar acompañada de un miembro del equipo de cuidados paliativos, para lograr un primer acercamiento a la paciente y a su familia. En esta visita se explicaron las características del estudio, se obtuvo el consentimiento informado de la paciente, se realizó la primera entrevista abierta (ver Anexo 6) y se aplicó la escala de CV. Esto se hizo siempre en horarios matutinos, en momentos que no interfirieran con la mayor parte de los cuidados brindados por el familiar. La duración aproximada de completamiento de las entrevistas y la escala

por la enferma fue de 30 minutos (en los dos momentos de su aplicación). Los datos generales proporcionados por las mujeres fueron corroboradas en entrevistas con los familiares cuidadores y con los médicos de los equipos de CP. Al finalizar la intervención se reaplicó la ECVS-P y se realizó la segunda entrevista abierta (ver Anexo 7).

2.7. Procesamiento estadístico

En la presente investigación se pretendía identificar las dimensiones de la CV más afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado y evaluar el cambio en esas dimensiones, explorando la relación existente con los procesos de adaptación y sus cambios con la intervención. Se evaluaron variables sociodemográficas que no deben cambiar; así como algunas variables clínicas registradas en la evaluación basal que sí pudieran modificarse en el tiempo de la intervención. Lo esencial fue medir el cambio en la apreciación de la paciente de su CV, incluyendo la satisfacción con la atención, como consecuencia de la intervención. Incluyó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia y porcentajes) y varios análisis de significación (uni y multivariado) en base a la necesidad en cada parte.

Los datos emanados de la entrevista se procesaron a través de análisis de contenido. Se realizó un análisis primario de tipo latente (proceso de identificar, codificar y categorizar patrones de respuestas primarias de los datos). Se analizaron los significados de pasajes específicos en el contexto todos los datos, con el objetivo de reflejar la intención de los sujetos. Se estipuló que los datos negativos que aparecieran, o sea datos únicos y distintos, se procederían a verificarlos, de no aparecer otros, se consideraron como “anomalías”. Las categorías que emanaron del análisis fueron consideradas bajo el criterio de homogeneidad interna (categorías individuales) y externa (se refiere a las relaciones entre las categorías). El objetivo fue llegar a un análisis más integral del dato obtenido²⁰⁰.

Finalmente, la información obtenida se procesó con el objetivo de conocer el “núcleo central” de las opiniones manifestadas por las enfermas, las categorías de opiniones (evocaciones) fueron procesadas con la técnica NCRS, propuesta por Abric²⁰¹ para estudiar representaciones sociales, actitudes y opiniones en forma de análisis cuanti-cualitativo. Este procesamiento incorporó no solo la frecuencia, sino el orden de importancia en que fuese expresado por la paciente dentro de las afectaciones. Después del análisis de contenido y la “generalización” de opiniones en categorías, se presentaba un gráfico ilustrativo, que permitió el acercamiento cualitativo al núcleo central de las opiniones (las más frecuentes y las más importantes), que se analizaban en correspondencia con las dimensiones de la escala de CV y se interpretaban en función de los modos adaptativos, para conocer el grado de modificación (mejoría o empeoramiento).

Los datos generales y los resultados de la escala en el momento basal y en una segunda aplicación, después de dos meses de intervención, se organizaron en una tabla de Microsoft Excel y luego fueron importados en el SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) para su procesamiento estadístico. Este procesamiento fue realizado en el Centro de Estudios de Informática de la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas en una microcomputadora Intel Centrino Duo y se dividió metodológicamente en cinco momentos, en correspondencia con los objetivos de la investigación:

1. Caracterización de la unidad de análisis, fundamentalmente desde el punto de vista de variables sociodemográficas (edad, escolaridad, ocupación, si estaban jubiladas) y clínicas en relación con la enfermedad (extensión, presencia de secuelas y comorbilidad).
2. Análisis cualitativo de las afectaciones en los procesos adaptativos, según el modelo de Roy.

3. Identificación de las dimensiones de la CV más frecuentemente afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado para diseñar y realizar las intervenciones de CP individualmente orientadas.
4. Análisis de los cambios en las dimensiones de CV de las pacientes, después de la intervención y su interacción con variables clínicas y sociodemográficas (análisis uni y multivariado).
5. Análisis cualitativo de los cambios en los procesos adaptativos de acuerdo al modelo de Roy.

En el primer y tercer momento del procesamiento se utilizaron técnicas de análisis descriptivo de datos, ajustadas a los niveles de medición de las variables particularmente con tablas de frecuencia. En el caso de la edad, variable ordinal pero prácticamente continua, se utilizaron las estadísticas descriptivas clásicas asociadas a ésta e incluso un análisis de ajuste a la distribución normal, aunque la unidad de análisis es reducida. Con las restantes variables generales sociodemográficas o clínicas se hacen tablas de frecuencia.

En el cuarto momento se hizo una comparación estadística antes-después de cada una de las dimensiones de la escala, buscando aquellas que cambian significativamente y en qué dirección. En todos estos procesamientos se utilizó el test no paramétrico de los signos con rangos de Wilcoxon por el carácter ordinal que tiene cada dimensión de la escala.²⁰²

En el segundo y quinto momento del procesamiento de las respuestas a las entrevistas se utilizó el análisis de contenido adicionando el procesamiento cuanti-cualitativo descrito como NCRS propuesto por Abric.

Como se puede observar en el Capítulo III, no todos los resultados de los cambios fueron concordantes y por ello se hizo necesario en el cuarto momento del procesamiento un estudio multivariado para descubrir la esencia general de las interacciones entre variables y esclarecer las posibles contradicciones. Este análisis se realizó con técnicas denominadas de “Descubrimiento de

conocimientos” (KD, acrónimo del inglés *Knowledge Discovery*). Concretamente se usan dos técnicas de detección de información esencial y que son transpuestas. La primera trabaja “verticalmente” con las variables, tratando de agrupar estas en unas pocas dimensiones más generales o constructos, cada una de las cuales tiene como componentes a varias dimensiones originales de la escala, o más bien al cambio de ellas antes-después. Específicamente se utiliza para ello el Análisis de Componentes Principales Categóricos (CATPCA, acrónimo del inglés *Categorical Principal Component Analysis*).²⁰³

En sentido transpuesto, se forman “horizontalmente” grupos de pacientes (clusters) que incorporan pacientes que tienen un comportamiento bastante similar entre sí. Específicamente se utiliza para ello la técnica de Clusterización en Dos Etapas (*Two step clustering*) que permite trabajar con variables categóricas y sin necesidad de especificar a priori el número de clusters²⁰⁴.

Este número se determina automáticamente en el primer paso de la clusterización utilizando el Criterio de Información Bayesiano de Schwarz (BIC, *Bayesian Information Criterion*). Este estadístico es un criterio de costo-beneficio. La técnica de clusters en dos pasos hace estimaciones del BIC para 2, 3, 4, 5,... clusters y determina el número óptimo cuando el BIC no se reduzca significativamente, esto es cuando el incremento (beneficio de información) del número de clusters no se justifica con una reducción marcada del costo.

Los análisis multivariados anteriores (ambos) incluyeron la identificación de los scores de las dimensiones y del cluster al que pertenece cada caso de la muestra. A continuación se analizaron las posibles asociaciones entre los casos en cada cluster y las variables sociodemográficas y clínicas, a través de pruebas no paramétricas de Mann-Whitney y Tablas de contingencia con tests tipo Chi-cuadrado. Finalmente, se utilizó un análisis de varianza multivariado para esclarecer las

relaciones entre las dimensiones encontradas verticalmente y los clusters conformados horizontalmente²⁰⁴.

En todas las pruebas no paramétricas aplicadas en este trabajo se aprovecharon las posibilidades del equipo de cómputo y se calcularon significaciones exactas en lugar de las significaciones asintóticas tradicionales. En general, las comparaciones y asociaciones se consideraron significativas si la significación del test era menor que 0.05; si eran menores que 0.01 se consideraban altamente significativas y si no eran mayores que 0.05, pero al menos menores que 0.10, se consideraban medianamente significativas. Todos los resultados se vaciaron en tablas para su análisis y cada vez que se estimó conveniente, se incorporaron gráficos para su mejor visualización.

2.8. Aspectos éticos del estudio

El consentimiento informado de las pacientes se recogió por escrito (ver Anexo 8). La información a procesar en este estudio fue utilizada solo por el equipo de investigadores y se guardó la más estricta confidencialidad. Los resultados de la investigación tuvieron un tratamiento confidencial. La incorporación de las pacientes al estudio siguió un criterio de estricta voluntariedad. Esta investigación no implicó afectaciones físicas, ni psicológicas a las pacientes. En todo momento se tuvo en cuenta lo estipulado en la Declaración de Helsinki.²⁰⁵

Conclusiones del capítulo

En este capítulo se presentó la concepción general de la investigación y la estrategia metodológica. Se declararon las principales características del diseño de la intervención, de la implementación y su evaluación, a través de la integración de métodos cualitativos y cuantitativos. Además se fundamenta como se van a explicar los resultados a partir del modelo teórico de partida y cuáles fueron los aspectos éticos a considerar.

CAPÍTULO III

EVALUACIÓN DE LOS CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO QUE RECIBIERON INTERVENCIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

CAPÍTULO III. EVALUACIÓN DE LOS CAMBIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO QUE RECIBIERON INTERVENCIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

El objetivo de este capítulo es analizar los resultados de la evaluación de los procesos de adaptación (modos adaptativos) y las dimensiones de la CV en mujeres con cáncer de mama avanzado, antes y después de la intervención. Tal como se expresó en el capítulo sobre diseño metodológico, el análisis se dividió en cinco momentos:

1. Caracterización de la unidad de análisis, fundamentalmente desde el punto de vista de variables sociodemográficas (edad, escolaridad, ocupación, si estaban jubiladas) y clínicas en relación con la enfermedad (extensión, presencia de secuelas y comorbilidad).
2. Análisis cualitativo de las afectaciones en los procesos adaptativos, según el modelo de Roy.
3. Identificación de las dimensiones de la CV más frecuentemente afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado para diseñar y llevar a cabo intervenciones de CP individualmente orientadas.
4. Análisis de los cambios en las dimensiones de CV de las pacientes, después de la intervención y su interacción con variables clínicas y sociodemográficas (análisis uni y multivariado).
5. Análisis cualitativo de los cambios en los procesos adaptativos de acuerdo al modelo de Roy.

3.1. Caracterización de la unidad de análisis

El primer análisis de las variables socio-demográficas tuvo en cuenta la *edad* (ver Anexo 9). La edad media fue de 68.8 años y existieron casos entre 26 y 94 años (ver Anexo 9). La *t* de Student y el test de Shapiro-Wilks hacen suponer en principio, una distribución normal, aún cuando el número de casos no es muy grande (ver Anexo 9). Estos datos se corresponden con la caracterización epidemiológica del cáncer de mama en el Registro Nacional de Cáncer.⁸⁴ La presencia de mujeres

en edades más jóvenes se relaciona con las observaciones realizadas en los últimos años en esta localización en Cuba.⁸⁵

Los resultados en la caracterización de la edad son similares a las de otros estudios en que se ha evaluado el resultado de CP, aunque los mismos no estuvieron dirigidos a mujeres con cáncer de mama avanzado, sino a enfermos terminales en general^{31,179,206,207}. En cuanto a la escolaridad se encontró predominio del nivel pre-universitario o técnico con un 32.7% (ver Anexo 10).

Con respecto a la ocupación (profesión/oficio), se observó que en la categoría “ama de casa” se ubicó el 32,7% (ver tabla 4), seguidas de las obreras para un 28,8%. Entre las 35 mujeres que tenían una ocupación determinada, el 51.9% eran jubiladas. Estos resultados son esperados en función de la edad avanzada de las pacientes. En general, estas dos características socio-demográficas son similares a las reportadas en trabajos precedentes^{31,106,107,207}. Los resultados de estos estudios son difícilmente comparables con el que se reseña, por haber sido realizados en diferentes contextos socio-económicos y culturales, con instrumentos distintos y en enfermos con diagnóstico de cáncer en otras localizaciones. Sin embargo, los resultados que se presentan son esperados si se tiene en cuenta los aspectos epidemiológicos de la enfermedad y las características demográficas, socioculturales y laborales de la población cubana.

En la tabla 5 (ver Anexo 11) se muestran las estadísticas descriptivas de algunas variables clínicas exploradas. Los resultados se correspondieron con el carácter avanzado de la enfermedad: en el 96.2 % de los casos la enfermedad tenía un carácter loco-regional o metastásica; el 100 % de los casos presentaban algún tipo de secuela, discapacidad o minusvalía; el 51.9 % no padecía de enfermedades asociadas referidas. Resultados similares han sido obtenidos en algunas investigaciones anteriores^{31,207}.

3.2. Análisis cualitativo de afectaciones en los procesos adaptativos, según el modelo de Roy

Para explorar las afectaciones en los procesos de adaptación en mujeres con cáncer de mama avanzado, se aplicó la primera entrevista que consta de dos preguntas abiertas en la que la propia enferma identificaba sus principales áreas de malestar y generaba proposiciones para elaborar un plan de cuidado.

Ante la primera pregunta: *¿Cuáles son las principales afectaciones a su bienestar, a su calidad de vida, que se han derivado de su estado de salud en los últimos días?*, las respuestas ofrecidas por las pacientes se referían a varias categorías principales, que pueden englobarse en 4 grandes grupos de respuestas, las que aparecían en el siguiente orden de frecuencia, según análisis de contenido:

- 1) Problemas físicos con síntomas como dolor, náuseas y trastornos intestinales.
- 2) Limitaciones en la vida cotidiana y el descanso, fundamentalmente por dolor y falta de vitalidad.
- 3) Alteraciones de la vida familiar y social habitual.
- 4) Alteraciones en la apariencia física y la esfera emocional y espiritual.

En cada grupo se describen a continuación las principales categorías que englobaron las respuestas más frecuentes. En los dos primeros grupos, estrechamente inter-relacionados se concentraron las respuestas más frecuentes a la pregunta; se pudo categorizar dos sub-tipos de problemas o afectaciones en base a las opiniones expresadas por las enfermas:

- 1) *Problemas físicos y preocupaciones con síntomas.* En esta categoría se obtuvieron respuestas como: “me duele mucho y no sé qué puedo hacer para aliviarme”, “el brazo lo tengo inflamado y me duele”, “me molesta mucho el estreñimiento”, “a veces tengo diarreas”, “me paso el día mareada, con sensación de asco y deseos de vomitar”, “orino más que nunca y a veces no me da tiempo a ir al baño”, “me paso la noche en vela”, “me despierto con frecuencia”, “sueño

mucho con pesadillas”, “se me reseca la piel”, “últimamente tengo dificultades para respirar bien”, “me ahogo con frecuencia y no soy asmática”. Tales respuestas las ofrecieron más del 86 % de las enfermas.

- 2) *Limitaciones en la vida cotidiana y el descanso.* Aquí habían respuestas tales como: “el dolor me impide caminar y estar parada”, “no tengo fuerzas para nada, ya no puedo hacer nada en la casa”, “tengo tanto dolor que no me puedo quedar dormida”, “a veces hasta tienen que ayudar a bañarme”, “me levanto más cansada que antes”, “no tengo apetito con tantos problemas”, “antes podía hacer las cosas sola”, “me siento muy limitada”, “no me gusta depender de los demás para boberías del diario”, “no tengo interés ni de ver las novelas”, “es qué tendré siempre que depender de un bastón?”...Este tipo de respuestas aparecía en más del 82 % de las pacientes.

Las respuestas categorizadas en estos dos acápite se relacionaban con el modo *fisiológico* de Roy, que identifica las necesidades físicas relacionadas con la oxigenación, la nutrición, la eliminación, la actividad, el reposo y el sueño, el control del dolor y la protección de síntomas. Tales respuestas estaban relacionadas con el deterioro de la adaptación en cuanto a insuficiente control de síntomas y prescripción y manejo inefectivo de recomendaciones terapéuticas, con el desequilibrio nutricional, el riesgo de deterioro de la integridad física, especialmente cutánea, con la dificultad para satisfacer las necesidades de eliminación, etc. Las afectaciones en la CV asociadas son, justamente las que tienen que ver con el control de síntomas y los problemas que su manejo insuficiente acarrea.

En el tercer grupo la autora pudo identificar dos grandes sub-grupos de categorías:

- 1) *Limitaciones en la vida social.* Se obtuvieron respuestas tales como “me gustaba salir y ya no puedo”, “no puedo ser ni amiga de mis amigas”, “nadie me quiere ver”, “a la gente le cuesta trabajo visitarme”, “así como estoy no puedo ser útil a nadie”, “no quisiera molestar a los demás”,

“ya no puedo participar en ningún tipo de actividades”, “adónde voy a ir?”, “la gente me huye”, y otras similares, que expresaron más del 76 % de las pacientes.

- 2) *Alteraciones en la vida familiar.* Aquí se aglutinaban respuestas como: “ya en la casa nadie me hace caso”, “todo el mundo está en lo suyo y hace lo suyo”, “me regañan continuamente”, “no me dejan hacer nada”, “desde que estoy enferma me siento una carga para mi familia”, “las peleas me ponen a punto de explotar”, “todos en casa andan corriendo por mi culpa”, “los vecinos ya ni vienen”, “mis amigas están perdidas” y otras similares, expresadas por más del 73% de las enfermas.

Estas dos categorías estaban relacionadas con el modo adaptativo que Roy llama *interdependencia*, que refleja la adaptación en cuanto a las relaciones cercanas con las personas de su ámbito social y familiar, su finalidad, estructura y desarrollo, y en menor medida con el modo *funciones de rol*, que se ha identificado como integridad social, incluyendo la económica. Reflejaban un deterioro en la esfera social y familiar del paciente, con un afrontamiento familiar comprometido e insuficiente apoyo social, que llegaban a afectar la auto-estima de la misma. Se manifestó en afectaciones a la CV y el bienestar relacionado con la vida familiar y social.

En el cuarto grupo en orden de frecuencia de respuestas, vinculado a alteraciones en la apariencia física y en la esfera emocional y espiritual, se pudo categorizar dos sub-grupos de respuestas:

- 1) *Cambios en su apariencia física.* En esta categoría se obtuvieron respuestas tales como: “me veo más fea”, “no tengo ánimos para arreglarme”, “estoy cada día más delgada”, “me siento destruida no solo por dentro, sino también por fuera”, “ya no luzco como antes”, “me miro al espejo y no me conozco”, “me doy cuenta que produzco rechazo en los demás al verme”...respuestas de este tipo estuvieron presentes en más del 53 % de las mujeres entrevistadas.

2) *Problemas emocionales y espirituales*. En esta categoría, ofrecieron respuestas tales como: “me siento triste”, “estoy deprimida”, “me he decepcionado del mundo y de la vida”, “estoy muy nerviosa”, “ahora todo me molesta”, “nadie entiende lo que una puede sentir”, “me siento muy irritable últimamente”, “sufro por mí y por mi familia”, “no sé cómo pueda terminar esto”, “si pudiera mantener alguna esperanza...”, “qué va a ser de mí...”, “por qué tenía que pasarme esto?”, “no le encuentro sentido a nada...” “para qué seguir?”, “el médico que me operó me atendió bien, pero nunca más lo he visto”...Este tipo de respuestas eran ofrecidas por más del 67 % de las enfermas.

Las respuestas categorizadas como cambios de apariencia física y problemas emocionales y espirituales se relacionaban con el modo denominado por Roy *auto-concepto*, que identifica las afectaciones en la integridad física y espiritual de las enfermas. Estaban relacionadas con el deterioro de la adaptación en cuanto a déficit de conocimientos y de información sobre la enfermedad y su auto-cuidado, déficit de apoyo emocional y de comunicación adecuada con sus allegados, y también en la relación esperanzas-desesperanzas y con una baja auto-estima particularmente condicionada por la enfermedad y sus limitaciones. A su vez, se relacionaban con afectaciones en dimensiones de la CV referidas a la esfera emocional y espiritual y a la imagen corporal.

Como puede inferirse las respuestas a la primera pregunta señalaban *deterioro en, prácticamente, todos los modos adaptativos propuestos por Roy*, que se vinculan a afectaciones básicas de CV reportadas usualmente en pacientes con cáncer. Se ha obviado describir las respuestas que obtuvieron escasa frecuencia, ellas aparecen en la tabla entre las categorías enlistadas del 7 al 12.

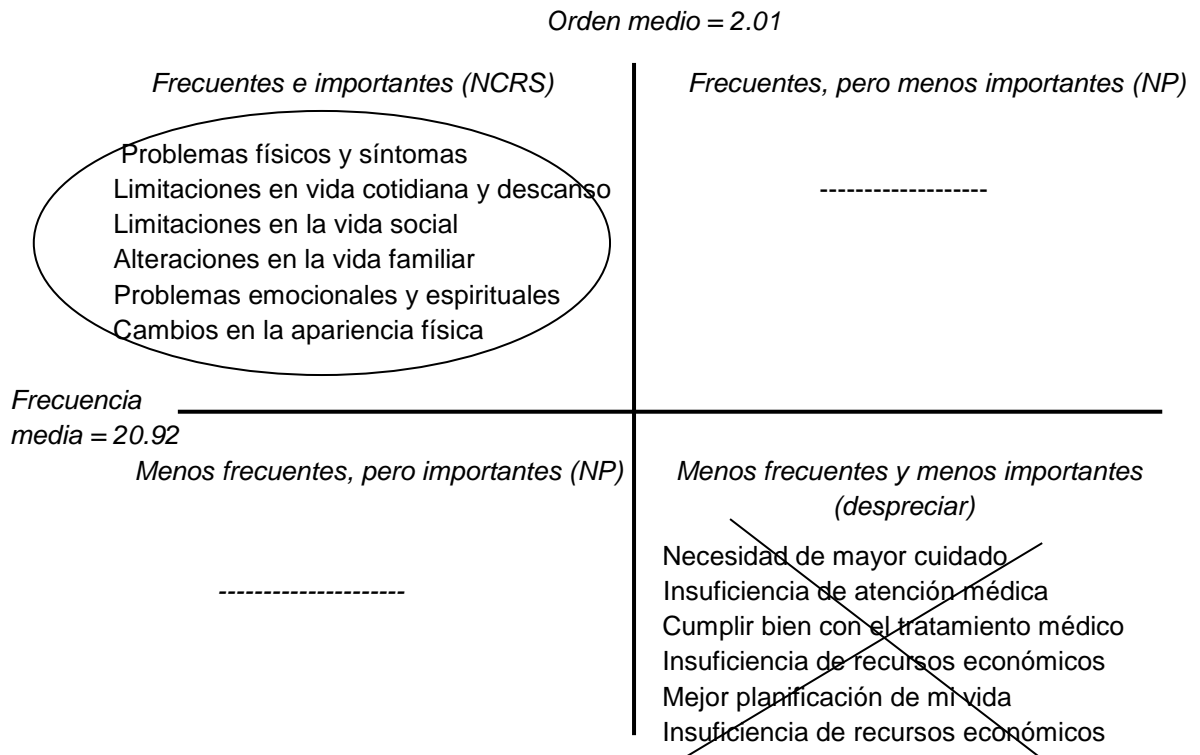
Con el objetivo de conocer cuál era el “núcleo central” de estas opiniones manifestadas por las enfermas, las categorías de evocaciones fueron procesadas con la técnica NCRS, propuesta por

Abric en 1993²⁰¹, que abre a un gráfico donde se ilustran las opiniones más frecuentes e importantes expresadas por las pacientes (ver tabla1, gráfico 2). El procesamiento que incorpora no solo la frecuencia, sino el orden de importancia en que fuese expresada la opinión por la paciente, después del análisis de contenido y la “generalización” de opiniones en categorías, se ofrece en un gráfico, que permite acercarse a lo esencial: al núcleo central de las opiniones (las más frecuentes y las más importantes), que serían las que deberían aparecer en la escala a utilizar para conocer, con posterioridad a la intervención, el grado de modificación de las afectaciones en la CV. Las opiniones frecuentes, pero menos importantes y las menos frecuentes, pero importantes, corresponden a niveles periféricos del núcleo central; en este caso están ausentes al estar muy polarizadas en el núcleo central y en las que se desechan.

Tabla 1. Núcleo central de opiniones de las pacientes sobre las principales afectaciones a su bienestar, derivadas de su estado de salud en los últimos días

	Categorías.	Frecuencia	Orden medio
1	Problemas físicos y preocupaciones con síntomas	45	1.02
2	Limitaciones en la vida cotidiana y el descanso	43	1.04
3	Limitaciones en la vida social	40	1.33
4	Alteraciones en la vida familiar	38	1.45
5	Problemas emocionales y espirituales	35	1.45
6	Cambios en la apariencia física	28	1.39
7	Necesidad de mejor cuidado	8	2.32
8	Acceso a la información sobre lo que tengo	4	2.56
9	Mejor planificación de mi vida	3	2.82
10	Cumplir bien con el tratamiento medico	3	2.86
11	Insuficiencia de recursos económicos	2	2.91
12	Insuficiencia de atención médica	2	2.94
	Medias	20.92	2.01

Gráfico 2. Núcleo central de las opiniones de las pacientes sobre las principales afectaciones a su bienestar, derivadas de su estado de salud en los últimos días.



Las respuestas que ofrecieron las pacientes a la segunda pregunta de la primera entrevista: *¿Cómo cree Ud. que el equipo que le atiende puede ayudarle a sentirse mejor, a adaptarse a su actual estado de salud?* también se referían a varias categorías principales, que pueden englobarse en grandes grupos de respuestas, que aparecen en el siguiente orden de frecuencia, según análisis de contenido:

- 1) Aliviando el dolor y sus consecuencias negativas para la vida cotidiana, así como los síntomas molestos que interfieren con la actividad.
- 2) Descansando más de forma en que se sienta recuperada, ágil, despierta.
- 3) Sintiendo menos desvalida, más útil, ayudando más.

- 4) Aumentando su tranquilidad, paz, relajación, autocontrol, distrayéndose de los problemas negativos en que piensa continuamente.
- 5) Viendo las cosas de distinta manera, mejorando solución a los problemas, aumentando confianza en el futuro, aliviando sufrimientos, disminuyendo preocupaciones.
- 6) Re-organizando mejor la vida con amigos y vecinos.
- 7) Resolviendo conflictos y problemas familiares, haciendo que sus seres queridos la comprendan más.

En la primera categoría aparecían respuestas frecuentes y con alto orden de importancia tales como: “si pudieran tan solo aliviarme este dolor, yo sería mucho más feliz”, “necesito dormir sin dolor”, “mándenme algo para poder ir diariamente al baño sin problemas”, “aliviarme la falta de aire para mí es primordial”, “tomaría cualquier cosa para disminuir mi debilidad, mi fatiga”, “quiero sentirme más activa, más fuerte”, “no quisiera estar tanto tiempo acostada, por favor, ayúdenme a salir de la cama”, “quisiera dormir mejor para levantarme más recuperada”, “ojalá pudieran quitarme los mareos sin tomar tantos sedantes”, “necesito movilizarme por mí misma”, etc. Se ofrecieron por más del 84% de las pacientes.

En la segunda categoría las respuestas de las pacientes priorizaban la necesidad de descansar, de reposar, con expresiones como: “quisiera moverme más”, “necesito estar más despierta, menos adormilada”, “ayúdenme dándome algo para aumentar el vigor”, “necesito hacer cosas que me hagan sentir con mayor vitalidad”, “quítenme este decaimiento para poder sentirme mejor”, etc. Este tipo de respuestas fue ofrecido por más del 76% de las pacientes.

En la tercera categoría quedaban incluidas respuestas que reflejan no solo un mayor nivel de activación, sino un menor sentimiento de minusvalía y fueron dadas por más del 76% de las enfermas: “no quiero ser una carga para los demás”, “quiero sentirme de tal forma que pueda ayudar

a mis familiares”, “si pudieran ayudarme a hacerles comprender (a los cuidadores más próximos) que aun puedo hacer cosas por ellos”, “quisiera poder hacer más cosas en la casa”, etc.

En la cuarta categoría aparecían respuestas relacionadas con la necesidad de que les ayuden a alcanzar armonía emocional: “necesito quitarme esta ansiedad”, “díganme qué puedo hacer para sentirme menos deprimida”, “ayúdenme a recuperar mi auto-control de siempre”, “aprender a hacer algo para relajarme, para tranquilizarme”, “díganme cómo evitar los miedos y las preocupaciones”, “necesito que me ayuden a quitarme barrenillos de la cabeza”, “quiero pensar menos en las cosas feas”, etc. Este tipo de respuestas fue ofrecido igualmente por más del 75% de las pacientes.

En la quinta categoría las pacientes expresaban de diferente manera ideas u opiniones dirigidas a mejorar su perspectiva de la vida, encontrando soluciones a sus problemas y aumentando su confianza y esperanza en el futuro: “necesito que me digan si podré ver el futuro de otra forma”, “ayúdenme a resolver problemas que son más internos que de mi propio medio”, “no es la enfermedad en sí, sino los sufrimientos que me ocasiona el pensar en ella lo que necesito quitarme de la cabeza”, “díganme cómo puedo ayudar más a los míos”, “ayúdenme a ver las cosas de otro modo, siempre he sido luchadora”, “necesito paz interior, pero: cómo encontrarla?”, “qué puedo hacer para preocuparme menos y ocuparme más?”, etc. Respuestas similares fueron dadas por más del 73% de las pacientes.

En la sexta categoría se incluían respuestas dadas por más del 63% de las enfermas, tales como: “quisiera que me visitaran más”, “necesito salir un poco de estas cuatro paredes”, “díganme como puedo reconquistar a mis amigos”, “cuando me siento en el portal me entretengo más, pero a mi familia no le gusta que salga”, “espero que me ayuden a recobrar mi círculo de amistades”, etc.

En la séptima categoría las pacientes pedían abiertamente intervención de los profesionales en la reorganización de la vida familiar: “necesito que vean a mis hijos y le expliquen”, “que cada quien

haga lo que le corresponde”, “aconséjenles para que no me limiten tanto”, “no quiero sentir más pleitos a mi alrededor”, “me gustaría que comprendieran que deberían tenerme un poco más de consideración”, etc. respuestas que ofrecen más del 42% de las pacientes.

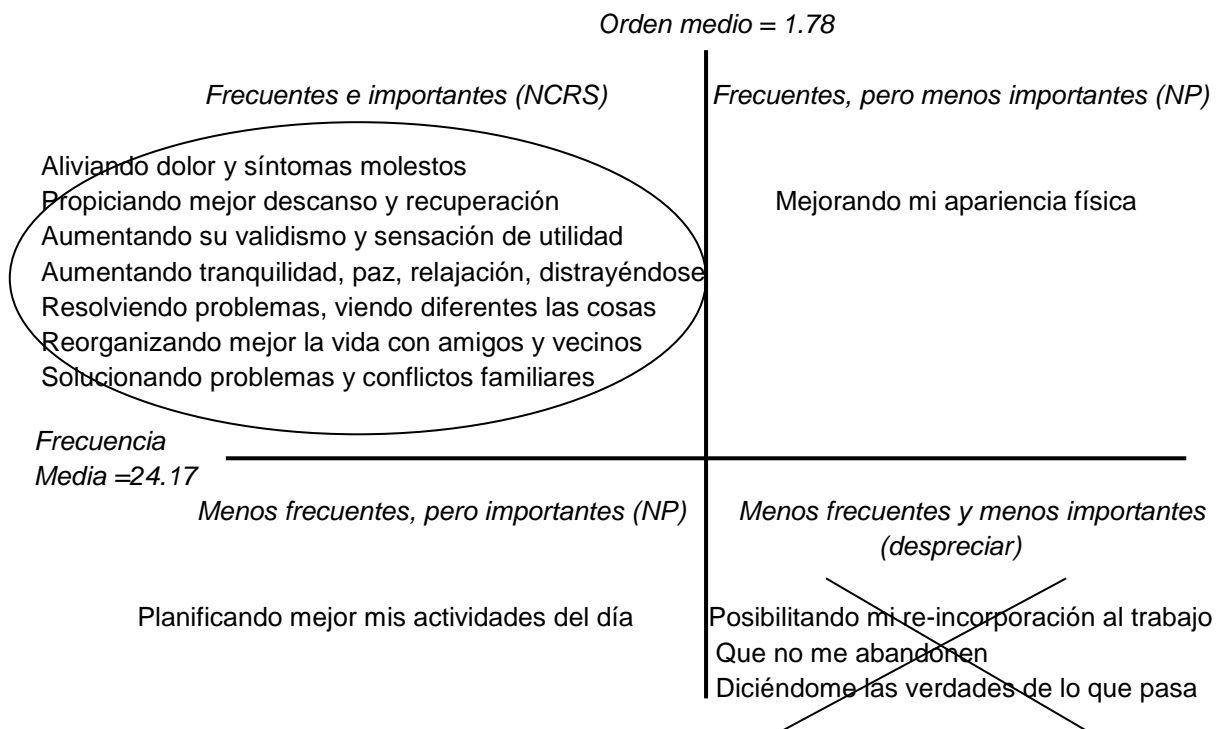
Como puede inferirse, las principales categorías de análisis de lo que esperaban las pacientes del equipo de profesionales que la atenderían en atención primaria tienen que ver fundamentalmente con 3 ejes esenciales: aquellos procesos de adaptación relacionados con el control de los síntomas y sus interferencias en la actividad (modo adaptativo *fisiológico*), la mejora de su estado emocional y el alivio de sus sufrimientos y preocupaciones emocionales y espirituales (modo vinculado al *auto-concepto*) y la re-organización de la vida social y familiar (modos de *funciones de rol e interdependencia*). Llama la atención la escasa cantidad de respuestas referidas a la mejoría de la apariencia física, que no suelen atribuir las pacientes a las funciones de los profesionales de la salud, centrando su mejoría más en la propia auto-determinación; en este sentido fueron un poco menos frecuentes, pero en las pacientes que se referían a ello aparecían todavía en cierto orden de importancia, por ejemplo “siempre me ha gustado lucir bien, pero necesito ahora mejorar mi apariencia”, “cómo encontrarle gusto a arreglarme?”, “quisiera recuperar un poco de libritas, he bajado de peso”, entre otras opiniones, lo cual parece estar más en relación con creencias y estilos de vida asociados a particularidades de personalidad .

Como en el análisis de la primera pregunta, se eludió describir las respuestas que obtuvieron escasa frecuencia o expresadas en bajo orden de importancia por algunas pacientes, aparecen en la tabla entre las categorías de la 9 a la 12. Con el objetivo de conocer cuál es el “núcleo central” de estas opiniones manifestadas por las enfermas acerca de las formas en que podrían ser ayudadas, las categorías de opiniones fueron procesadas con la técnica NCRS, que incluye la tabla 2 y abre al gráfico 3 donde se ilustran las más frecuentes e importantes categorías.

Tabla 2. Núcleo central de opiniones de las pacientes sobre las principales formas en que los profesionales pueden ayudarles a sentirse mejor, a adaptarse a su enfermedad.

	Categorías.	Frecuencia	Orden medio
1	Aliviando el dolor y los síntomas molestos	44	1.02
2	Descansando más para sentirse más recuperada y activa	40	1.04
3	No sentirse una carga, ser más útil a los demás	40	1.33
4	Aumentando su tranquilidad y paz, relajándose, distrayéndose	39	1.45
5	Resolviendo problemas, viendo las cosas de otra manera	38	1.45
6	Reorganizando mejor la vida con amigos y vecinos	33	1.39
7	Solucionando problemas y conflictos familiares	22	1.28
8	Mejorar mi apariencia	25	2.05
9	Planificando mejor mis actividades del día	4	1.64
10	Posibilitando mi re-incorporación al trabajo	3	2.84
11	Que no me abandonen	1	2.89
12	Diciéndome las verdades de las cosas que pasan	1	2.92
	Medias	24.17	1.78

Gráfico 3. Núcleo central de las opiniones de las pacientes sobre las principales formas en que los profesionales pueden ayudarles a sentirse mejor, a adaptarse a su enfermedad.



El procesamiento después del análisis de contenido y la categorización de opiniones abre al gráfico, que permite identificar lo esencial en cuanto a los criterios de cuáles serían las mejores formas de adaptación para ellas (las más frecuentes e importantes). Aquí aparecen como opiniones en un nivel periférico algunas que podrían ser analizadas casuísticamente en el diseño de planes individualizados de intervención. Como es habitual se desechan las categorías menos frecuentes y menos importantes.

3.3. Identificación de las dimensiones de CV más frecuentemente afectadas en mujeres con cáncer de mama avanzado

El análisis de las afectaciones en los procesos de adaptación (modos adaptativos) corroboró la pertinencia de emplear la ECVS-P que definitivamente se empleó, toda vez que las principales expresiones en estos fallos adaptativos tienen correspondencia con las dimensiones de CV que con más frecuencia se afectan en estas pacientes.

En la tabla 3, aparecen la frecuencia de casos y los porcentajes en los niveles considerados de afectación. Puede observarse que prácticamente, todas las dimensiones de calidad de vida relacionadas con la apariencia física, adaptación a las limitaciones funcionales, independencia en el autocuidado y repercusiones económicas manifestaron afectaciones en más del 40 % de los casos. Las mayores afectaciones tuvieron lugar en el humor (emociones) y comportamiento, sintomatología física, interferencia del dolor al realizar las actividades y en el descanso, las repercusiones en la vida social y familiar (aparecen en la tabla sombreadas en amarillo). Sin embargo, más del 55 % de las mujeres con cáncer de mama avanzado se consideraban globalmente satisfechas con su vida, lo que sugiere que las dimensiones anteriores no tenían -en ese momento- un peso específico considerable en la valoración global que las pacientes hacían de su CV.

Tabla 3. Afectaciones en la calidad de vida (número de casos y porcentajes)

No	Dimensiones	No.	%
1	Apariencia física	31	59.6
2	Humor o comportamiento	37	71.1
3	Sintomatología física	50	96.1
4	Adaptación a las limitaciones funcionales	22	42.3
5	Independencia en el autocuidado	27	51.9
6	Dolor y actividades	50	96.1
7	Dolor y descanso	41	78.8
8	Repercusiones económicas	33	63.4
9	Vida social	49	94.2
10	Familia	48	92.3
11	Satisfacción con recursos materiales	3	5.7
12	Satisfacción con asistencia técnica	1	1.9
13	Satisfecho con asistencia humana	2	3.8
14	Satisfacción con su vida (CV global)	23	44.2

Fuente: ECVS-P

Los niveles de satisfacción se identificaron a través de las dimensiones relacionadas con los recursos materiales disponibles, la asistencia técnica y humana. En el inicio mismo de la investigación, más del 90% de las enfermas expresaron satisfacción en estos renglones a nivel “Alto” y “Muy alto”. Esto resulta interesante cuando se contrasta con el comentario anterior: la satisfacción con la atención parece jugar un mayor peso en la CV global que las dimensiones específicas afectadas por su enfermedad. Debe aclararse que cuando se hizo el diagnóstico basal de la CV de estas pacientes, apenas se iniciaba su seguimiento por las unidades de atención primaria, lo cual apunta a que ellas –al completar la escala- se estaban refiriendo a la atención que hasta el momento se les había brindado en unidades de atención secundaria y terciaria de la ciudad (hospitales e INOR).

Los resultados obtenidos fueron analizados, caso a caso, con los equipos de CP de cada policlínico, a fin de diseñar el plan de cuidados requeridos para cada paciente.

Así, por ejemplo, la paciente *R.G.P.* de 68 años, ama de casa, con un nivel escolar secundario, vivía con su esposo y la hija mayor, quien a su vez tiene dos hijos muy jóvenes. Ella era cuidada en el hogar por su hija. Desde aproximadamente dos meses antes de la evaluación se había incrementado la frecuencia e intensidad de los síntomas físicos, especialmente el dolor. Refería que desde esa fecha apenas podía realizar alguna actividad relacionada con la vida diaria, además de las limitaciones que el dolor intenso le producía en el descanso y el sueño, lo que hacía que por las mañanas se encontrara muy cansada, ansiosa y preocupada, sintiendo que cada día estaba peor. La enferma expresaba que su mayor preocupación estaba relacionada con la dependencia de su hija, ya que apenas podía levantarse de la cama por sí misma, lo cual hacía que no le alcanzara el tiempo a su cuidadora para ocuparse de sus hijos, ni de sus asuntos personales y esta situación aumentaba su tristeza y desesperanza.

Nos relataba la hija de la paciente, que su mamá se sentía muy sola porque casi no recibía las visitas de sus hermanas, que vivían fuera de la provincia y también tenían problemas de salud. Enfatizaba, que las vecinas que mucho antes le visitaban ya casi no lo hacían, lo que aumentaba su aislamiento social. La enferma no tenía con quien conversar, porque la hija debía ocuparse de todo en la casa y no le alcanzaba el tiempo para ello.

En la ECVS-P habían sido identificadas afectaciones en casi todas las dimensiones exploradas, siendo más frecuentes las relacionadas con los síntomas físicos, las limitaciones en el descanso, las actividades cotidianas producidas por el dolor, las afectaciones en la vida familiar y social. Su valoración de calidad de vida global era baja, aunque reconocía el esfuerzo que habían hecho los médicos del hospital donde fue atendida inicialmente en su diagnóstico y tratamiento. Naturalmente,

sus procesos de adaptación a la nueva situación de salud se hallaban afectados en, prácticamente, todos los modos adaptativos del modelo de Roy.

Se discutió el caso en el equipo de CP, que consideró sus respuestas a la segunda pregunta de la entrevista y las dimensiones afectadas de CV, proponiéndose un plan de cuidados como intervención individualmente orientada. El plan focalizó el control del dolor con determinadas acciones: modificar sus causas, alterar la percepción del dolor, modificar la transmisión aferente de los estímulos dolorosos y bloquear algunas vías motoras relacionadas con conductas de dolor. Se planteó un abordaje psicosocial, que modificó el significado individual del dolor para la paciente, trabajando con otros miembros de la familia para fomentar la aceptación de la analgesia con opioides, el apoyo y acercamiento a la enferma. Se propuso analizar la búsqueda de tareas que pudiera desarrollar la paciente preferentemente de forma conjunta con su hija, con el fin de disminuir su sensación de dependencia e incrementar su auto-estima y su actividad socialmente útil.

La estrategia general estuvo dirigida a valorar la situación integral de la paciente, al considerar la enfermedad de base, sus consecuencias, los problemas médicos concurrentes y la situación psicosocial. El dolor fue valorado de acuerdo con su intensidad, localización, calidad, patrón temporal de manifestación, los factores que lo modificaban, las respuestas a los tratamientos anteriores y el impacto en su vida diaria, con énfasis en las afectaciones relacionadas con el descanso y las actividades cotidianas. Se identificaron además de las localizaciones del dolor, las irradiaciones y la descripción cualitativa del mismo (somático, visceral y neuropático). Finalmente, el plan de cuidados tuvo en cuenta el tipo de dolor, la expectativa de vida, los objetivos a corto y mediano plazo en base al mejor confort y el mantenimiento de las funciones, asumiendo la vía subcutánea como la que más toleraba la paciente y la reevaluación periódica para indagar acerca de la respuesta analgésica alcanzada y sus efectos secundarios. Fueron incluidos en el plan los

fármacos y medidas necesarias para el control de los efectos secundarios del tratamiento analgésico, fundamentalmente los relacionados con los cuidados de la boca seca y con la evacuación intestinal (constipación), incluyendo laxantes y medidas higiénico-dietéticas. La enfermera en reunión interdisciplinaria presentó el caso de esta paciente en el equipo de CP correspondiente, para su análisis y diseño de la intervención individualmente orientada. La elaboración del plan consideró la CIE (ver Anexo 5), las acciones independientes y/o colaborativas a realizar. Así fueron incluidas *Acciones independientes de Enfermería* que se muestran en el plegable y que la paciente y el cuidador pueden realizar.

Como se puede observar en este caso a manera de ejemplo el plan de cuidados estuvo dirigido a disminuir las afectaciones identificadas y favorecer la adaptación a las limitaciones subsistentes, con el fin de preservar y, en lo posible, mejorar la CV de la paciente y también de su familia.

3.4. Análisis de los cambios en las dimensiones de calidad de vida de las pacientes, después de la intervención (análisis univariado)

En la información tabular 4 se muestra el análisis de los cambios en las diez dimensiones específicas de CV. Ocho de estas dimensiones (1-2-3-6-7-8-9-10) son “negativas” (llamados “ítems directos” en las escalas de afectación) en el sentido que valores mayores en la escala representan mayores niveles de afectación. Consecuentemente rangos negativos (afectación final menor que afectación basal) representan casos que mejoran. Las dimensiones 4 y 5 son “positivas” (“ítems inversos” en escalas de afectación) porque valores mayores expresan mayor satisfacción (afectación final mayor que afectación basal), es decir, casos que empeoran. Obsérvese que, en general, predominan los casos con mejoría en todas estas dimensiones y los que empeoran son mínimos. Los restantes mantienen el nivel de afectación inicial. El test estadístico de Wilcoxon reconoce los cambios como significativos o altamente significativos (significación 0.000) (ver Anexos 12, 13).

O sea, las afectaciones en la imagen corporal (apariencia física), en los estados emocionales y conductuales, y en los síntomas físicos de la enfermedad, las limitaciones funcionales y la interferencia del dolor en el descanso, la dependencia en las actividades de autocuidado, las afectaciones en la vida social y en la vida familiar e incluso, las repercusiones económicas por el padecimiento, mejoran de forma ostensible con la intervención. El número de los que se “mantienen” (no empeoran) habla de la preservación de estas dimensiones de la CV, si no de su mejoría, lo cual puede atribuirse también a los efectos de la intervención. Estas diferencias, consideradas altamente significativas (0.000) excepto en el caso de las repercusiones económicas (que son también significativas, pero no altamente significativas), coinciden con los resultados obtenidos por otros autores^{31,107,207,208}, quienes reportaron que estas dimensiones mejoraban en la mayoría de las enfermas.

Estos resultados merecen ser comentados. El cáncer de mama es una de las localizaciones que más afecta la apariencia física, por lo que la autora retoma lo que expone la literatura como “alteraciones de la imagen corporal”.²⁰⁸ Este constructo multidimensional evalúa componentes perceptuales (grado de precisión con que la persona percibe la forma y tamaño de su cuerpo o de partes de su cuerpo), cognitivo-actitudinales (creencias que la persona tiene acerca de su cuerpo y partes de éste y actitudes que despiertan hacia el propio cuerpo) y conductuales (traducción lineal al plano del comportamiento de lo que ocurre en el plano perceptivo y cognitivo-actitudinal), pudiendo producir conductas de evitación de situaciones y lugares donde se muestra el cuerpo o la parte alterada, rituales de comprobación, rituales de búsqueda de información en otras personas acerca de cómo les sienta la ropa o cómo ven las partes de su cuerpo qué les desagradan, etc.^{209,210}.

Tabla 4. Cambios en las dimensiones específicas de calidad de vida (las 10 primeras sub-escalas)

Cambios	N	Rango medio	Sig. exacta (2 colas) (Wilcoxon)	
¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física? (antes-después)	Rangos negativos	33 ^a	17.64	0.000
	Rangos positivos	1 ^b	13.00	
	Empates	18 ^c		
	Total	52		
¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad? (antes-después)	Rangos negativos	39	20.68	0.000
	Rangos positivos	2	27.25	
	Empates	11		
	Total	52		
¿Le afecta la sintomatología física? (antes-después)	Rangos negativos	48	24.50	0.000
	Rangos positivos	0	0.00	
	Empates	4		
	Total	52		
¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad? (después-antes)	Rangos negativos	3 ^a	22.50	0.000
	Rangos positivos	44 ^b	24.10	
	Empates	5 ^c		
	Total	52		
¿Es independiente en las actividades de autocuidado? (después-antes)	Rangos negativos	0	0.00	0.000
	Rangos positivos	37	19.00	
	Empates	15		
	Total	52		
¿Le produce el dolor limitaciones a la hora de realizar actividades? (antes-después)	Rangos negativos	50 ^a	25.50	0.000
	Rangos positivos	0 ^b	0.00	
	Empates	2 ^c		
	Total	52		
¿Interfiere el dolor en su descanso? (antes-después)	Rangos negativos	47	24.00	0.000
	Rangos positivos	0	0.00	
	Empates	5		
	Total	52		
¿Ha tenido repercusiones económicas al padecer esta enfermedad? (antes-después)	Rangos negativos	10 ^a	6.05	0.011
	Rangos positivos	1 ^b	5.50	
	Empates	41 ^c		
	Total	52		
¿Ha afectado su enfermedad a su vida social? (antes-después)	Rangos negativos	44	22.50	0.000
	Rangos positivos	0	0.00	
	Empates	8		
	Total	52		
¿Ha afectado su enfermedad a su familia? (antes-después)	Rangos negativos	26	15.12	0.000
	Rangos positivos	3	14.00	
	Empates	23		
	Total	52		

Dimensiones "negativas": a. Afectación después<antes (Mejoran)
(ítems directos: 1-2-3 y b. Afectación después>antes (Empeoran)

Fuente: ECVS-P

6-7-8-9-10) c. Afectación después=antes (Se mantienen)

Dimensiones "positivas": a. Afectación después< antes (Empeoran)
(ítems inversos: 4-5) b. Afectación después>antes (Mejoran)
c. Afectación después=antes (Se mantienen)

La pregunta del instrumento evalúa específicamente si ha habido afectación global del componente perceptual del cambio en la apariencia física, es decir, constataba tan solo la existencia o no de modificaciones perceptuales de la imagen corporal. A la luz de los resultados descritos, cabe inferir que la intervención es favorable para disminuir esta afectación de la CV. Sin duda alguna, el apoyo emocional cálido y cercano, la comunicación abierta y adecuada, el control de los síntomas principales, la preservación de otras áreas de bienestar de la enferma a pesar del inexorable progreso de la enfermedad, proporcionaron modificaciones favorables en las afectaciones producidas en ellas por los cambios objetivos de su apariencia física, fundamentalmente a nivel perceptual y actitudinal.

Teniendo en cuenta el número de pacientes que no registran cambios altamente significativos en la dimensión económica, se pudiera pensar que esto ocurre a expensas de la percepción de estabilidad económica de los ingresos familiares, en los cuales no suelen producirse cambios bruscos durante los dos meses de intervención, esta dimensión se comporta de forma semejante en las investigaciones realizadas en otros contextos^{31,207}. La ausencia de esta preocupación en un gran porcentaje de los casos al inicio, así como el escaso incremento posterior, apuntan a que puede no resultar una preocupación relevante en los enfermos avanzados. Por otra parte, hay que considerar que la vida social y familiar de la mujer son dimensiones complejas, multi-estructuradas, que difícilmente puedan ser totalmente rescatables en una enfermedad avanzada; sin embargo, la intervención demostró que facilitaba su mejoría o preservación, al igual que se encontró en estudios precedentes^{31,207}.

En la tabla 5 se muestran los cambios en las tres dimensiones de la escala que expresan satisfacción de la paciente con la atención. Estas dimensiones son “positivas” y predominan los rangos negativos. Obsérvese que el cambio en la satisfacción con los recursos solo es significativo (significación 0.028), mientras que en relación a la asistencia técnica y la asistencia humana es altamente significativo (significación 0.000), todos en sentido desfavorable (ver Anexo 14). Este es un resultado que llama poderosamente la atención cuando se tiene en cuenta la mejoría en las otras diez dimensiones de la CV y exigirá un especial análisis.

Por último, se muestra en la tabla 6 el análisis de los cambios en la CV global. Predomina la mejoría; es decir, globalmente las pacientes expresan mayor satisfacción con su vida. En la tabla 11-A se puede observar que predominaron los casos de mejoría, siendo altamente significativa la diferencia en distribución en categorías según el test de Fisher.

Tabla 5. Cambios en las tres dimensiones específicas relacionadas con la satisfacción

Cambios		N	Rango medio	Sig. exacta (2 colas) (Wilcoxon)
¿Está satisfecho con los recursos materiales de que dispone para su cuidado? (antes-después)	Rangos negativos	22 ^a	12.50	0.028
	Rangos positivos	5 ^b	20.60	
	Empates	25 ^c		
	Total	52		
¿Está satisfecho con la asistencia técnica que ha recibido de los profesionales? (antes-después)	Rangos negativos	25	13.00	0.000
	Rangos positivos	1	26.00	
	Empates	26		
	Total	52		
¿Está satisfecho con la asistencia humana que le han brindado a usted? (antes- después)	Rangos negativos	25	13.00	0.000
	Rangos positivos	2	26.00	
	Empates	25		
	Total	52		

- a. Afectaciones después < antes (Empeoran)
- b. Afectaciones después > antes (Mejoran)
- c. Afectaciones después = antes (Se mantienen)

Fuente: ECVS-P

Tabla 6. Cambios en la calidad de vida global: evolución de los casos de antes a después

Nivel global de satisfacción con su vida (antes)		Nivel global de satisfacción con su vida (después)				
		Bajo	Medio	Alto	Muy Alto	Total
Bajo	Cantidad	--	3	1	--	4
	% del total		5.8	1.9		7.7
Medio	Cantidad	--	2	15	2	19
	% del total		3.8	28.8	3.8	36.5
Alto	Cantidad	3	--	5	20	28
	% del total	5.8		9.6	38.5	53.8
Muy Alto	Cantidad	--	--	1	--	1
	% del total			1.9		1.9
TOTAL	Cantidad	3	5	22	22	52
	% del total	5.8	9.6	42.3	42.3	100.00

Sig. del test exacto de Fisher = 0.000

Fuente: ECVS-P

Estos resultados muestran la validez de la hipótesis y el impacto de la intervención de cuidados paliativos, que utilizó como eje conductor la clasificación de intervenciones de Enfermería que mejora la calidad de vida de las pacientes.

La aparente contradicción entre los resultados de las tres dimensiones sobre satisfacción (con recursos, asistencia técnica y humana) y en las restantes sub-escalas de CV, incluyendo la valoración global, merecía ser estudiada, por lo que se requirieron procesamientos adicionales con análisis multivariado, empleando técnicas de Descubrimiento de Conocimiento.

3.4. Análisis multivariado de los cambios en las dimensiones evaluadas

Como se especificó al finalizar el análisis univariado, los resultados aparentemente contradictorios entre la mejoría en las dimensiones de la CV (primeras diez sub-escalas de la ECVS-P) y el empeoramiento de la satisfacción con los recursos, con la asistencia material y humana, condujo a explorar las interacciones entre variables que pudieran explicar esta contradicción.

De esta forma para el análisis multivariado, se construyeron nuevas variables para poder especificar el cambio antes-después de cada una de las dimensiones que hablaban de “calidad de vida” o

“satisfacción con la atención”, estas diferencias antes-después fueron recodificadas ordinalmente de manera que:

1) Representaran cambios desfavorables (empeorar), 2) Representaran estabilidad (no cambios), 3) Representaran cambios favorables (mejorar). Se realizó un “*Análisis de Componentes Principales Categóricas*” (CATPCA), cuyos resultados de muestran en la tabla 7 y gráfico 4. Este procesamiento exige que la categoría inferior de una variable ordinal o nominal esté codificada con un número mayor o igual a 1. Se muestran los mejores resultados después de varias alternativas en que se probaron 1, 2, 3 y 4 dimensiones, incluyendo dentro de las variables “componentes” la que representa el “cambio en la calidad de vida global”. Al iniciar el procesamiento, la duda de su inclusión estaba motivada por el hecho, que de acuerdo a su formulación, esta variable podría ser en sí misma una integración de todas las dimensiones (ítems) de la escala. Sin embargo, la realidad del procesamiento mostró que aparecieron correlaciones interesantes entre las dimensiones (ítems) que hicieron pensar que esta variable tenía “cierta independencia”.

Los mejores resultados fueron obtenidos considerando 2 “supradimensiones”. Con estos parámetros, puede apreciarse en la tabla 7 que la “supradimensión 1” estaba asociada significativamente a los cambios (antes-después) en las diez primeras dimensiones de CV de la escala y, además, con el cambio en la valoración global del nivel de satisfacción con la vida de los pacientes; mientras que la “supradimensión 2” estaba asociada significativamente con los niveles más específicos de satisfacción con la atención (posiblemente también con expresiones concretas tales como la evolución positiva del estado emocional y la menor interferencia en el descanso por el dolor). Entonces, pueden interpretarse así las supradimensiones encontradas:

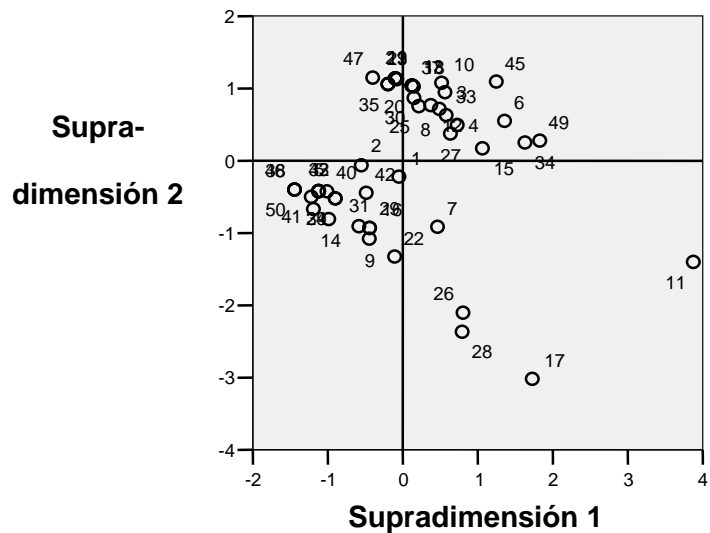
Supradimensión 1: “Cambios importantes en dimensiones específicas de la CV y CV global”

Supradimensión 2: “Cambios importantes en la satisfacción específica con la atención en cuanto a recursos, asistencia técnica y humana”

Tabla 7. Resultados del Análisis de Componentes Principales Categóricas con los cambios en las supradimensiones

Dimensiones	Supradimensión	
	1	2
Apariencia física	-0.446	0.443
Humor (emociones)	-0.458	0.518
Sintomatología	-0.555	0.367
Adaptación	-0.544	0.014
Independencia	-0.304	0.190
Limitaciones por dolor	-0.560	0.442
No descanso por dolor	-0.511	0.555
Repercusiones económicas	-0.483	0.030
Afectaciones sociales	-0.486	-0.085
Afectaciones familiares	-0.364	0.152
Satisfacción con recursos	0.554	0.756
Satisfacción con asistencia técnica	0.553	0.793
Satisfacción con asistencia humana	0.553	0.793
Cambio en el nivel global de satisfacción	-0.249	0.130

Gráfico 4. Distribución de los casos en las supradimensiones, según CATPCA



Los valores de las supradimensiones están estandarizados de manera que la media es 0. Por tanto, se pueden identificar los mejores y peores resultados en las pacientes (sujetos individuales). Los mejores resultados en una paciente se obtuvieron cuando la “supradimensión 1” es baja (< 0) y la “supradimensión 2” es alta (> 0). En el gráfico 4, que emana de la tabla 7, se muestra que en esta situación se encontraban, por ejemplo, las pacientes 47 y 35, junto a varios otros que estaban en este cuadrante. Los peores resultados evolutivos se obtuvieron cuando la “supradimensión 1” es alta (> 0) y la “supradimensión 2” es baja (< 0): en el mismo gráfico, casos como el 7, 26, 28, 17 y 11 (felizmente minoritarios en cantidad) se encontraban en estas situaciones extremas.

En el enfoque multivariado de estas técnicas de KD se prestó atención al “descubrimiento de clusters”, ahora con los datos disponibles en forma transpuesta a las variables, reflejado en la tabla 8. Según el Criterio de Información Bayesiano (BIC) de Schwarz, el número óptimo de clusters que distinguía los resultados de la aplicación de la escala fue 2; o sea, se pudieron distinguir de forma significativamente diferente, dos grupos de respuestas, denominados como “cluster 1” y “cluster 2”. El cluster 1 incorporó 25 pacientes (48.1 % de ellos) y el cluster 2 tiene 27 (el 51.9 % restante).

Tabla 8. Resultados de la técnica de clusterización de casos en dos pasos (perfiles de los clusters) en relación con la apariencia física.

CLUSTERS	Casos que empeoran	Casos que se mantienen	Casos que mejoran
Cluster 1	1	8	16
Cluster 2	0	10	17

Tal y como se muestra en la tabla 8 que ilustra el cambio en ambos clusters en esta dimensión, se obtuvieron resultados similares al comparar los clusters en las otras 9 dimensiones específicas de CV, en ningún caso se distinguieron significativamente. Sin embargo, no sucedió así con el cambio en las dimensiones específicas de satisfacción, como puede apreciarse en la tabla 9.

Tabla 9. Cambios en las dimensiones específicas de satisfacción con la atención recibida

	CLUSTERS	Casos que empeoran	Casos que se mantienen	Casos que mejoran
Cambios en la satisfacción con recursos materiales	Cluster 1	22	0	3
	Cluster 2	0	25	2
	Total	22	25	5
Cambios en la satisfacción con la asistencia técnica	Cluster 1	25	0	0
	Cluster 2	0	26	1
	Total	25	26	1
Cambios en la satisfacción con la asistencia humana	Cluster 1	25	0	0
	Cluster 2	0	25	2
	Total	25	25	2

Se observa en la tabla 10 que los cambios en la CV global, se orientaron como los cambios en las dimensiones específicas de CV y no se distinguieron significativamente entre los clusters.

Tabla 10. Cambios en el nivel global de satisfacción con la vida

	Casos que empeoran	Casos que se mantienen	Casos que se mejoran
Cluster 1	2	2	21
Cluster 2	2	5	20

Resulta entonces importante esclarecer en qué se diferenciaron estos grupos o clusters:

1. *Ninguno de los cambios en las dimensiones específicas de CV se distinguieron entre los clusters. En ambos predominaron los casos que mejoran, ciertas pacientes que mantuvieron la afectación y un número mínimo de enfermas que empeoraron. Resultados análogos se obtuvieron al comparar los cambios en los clusters de las otras 9 dimensiones específicas de CV y con la CV global.*
2. *Los clusters se diferenciaron significativamente desde el punto de vista de los cambios en la satisfacción con los recursos materiales, la asistencia técnica y la asistencia humana. En el cluster 1 predominaban casos en que estos cambios indicaban empeoramiento, mientras que en el cluster 2 predominaban aquellos donde no había cambios o aparecía mejoría. La naturaleza*

del cambio en estas dimensiones de satisfacción fueron las que distinguieron esencialmente los clusters.

En consecuencia, se denominaron el cluster 1 como conjunto de casos que “empeora la satisfacción con los recursos y la asistencia técnica y humana” y el cluster 2 como conjunto de casos que “mantiene o mejora la satisfacción con los recursos y la asistencia técnica y humana”.

En la tabla 11, se presenta la relación entre algunas variables sociodemográficas que podrían distinguirse entre los clusters: edad y nivel de escolaridad. Resulta interesante que la edad en el cluster 1 tuvo rangos medios menores que en el cluster 2 y esta diferencia es, al menos, medianamente significativa. A la inversa ocurrió con el nivel de escolaridad, con mediana significación.

Tabla 11. Variables sociodemográficas significativamente asociadas a los clusters: edad y nivel de escolaridad (rangos medios y resultados de tests estadísticos).

Clusters con respecto a:		N	Rango medio	U de Mann Whitney	W de Wilcoxon	Sig. exacta (2 colas)
Edad	Empeora satisfacción con recursos y asistencia	25	22.80	245.00	570.00	0.091
	Mantiene o mejora satisfacción con recursos y asistencia	27	29.93			
	Total	52				
Escolaridad	Empeora satisfacción con recursos y asistencia	25	30.20	245.00	623.00	0.075
	Mantiene o mejora satisfacción con recursos y asistencia	27	23.07			
	Total	52				

Los clusters no se diferenciaron significativamente en la ocupación (profesión/oficio), ni en la condición de ser jubilados o no, ni por las características clínicas.

Entonces, hasta donde puede analizarse con esta segunda técnica de KD, la diferencia esencial es que el cluster 1, donde empeoraba la satisfacción con la atención, tenía pacientes relativamente más jóvenes y de mayor escolaridad, posibles razones para ser más exigentes. Pudieran existir otras razones que influyeran en los cambios de los niveles de satisfacción con los recursos, la asistencia

técnica y humana, pero de cara al procesamiento, no se dispone de suficiente información al respecto.

3.5. Análisis cualitativo de los cambios en los procesos adaptativos de acuerdo al modelo de Callista Roy

Para valorar los cambios en los cuatro modos adaptativos que se relacionan con las modificaciones en las dimensiones de la CV se realizó otra entrevista abierta coincidente con la segunda aplicación de la ECVS, con la intención de explorar el papel de las acciones del equipo y de Enfermería que pudiesen haber estado implicadas en esos cambios, sobre la base de las opiniones más frecuentes e importantes.

En el análisis de la primera pregunta: *¿Considera Ud. que el equipo que le atiende ha aliviado sus síntomas y preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su nueva situación de salud?*, a la que las pacientes debían responder dicotómicamente en respuestas de Sí-No fundamentando el por qué de su respuesta, hay que señalar que 42 enfermas contestaron que sí, para un 80.7% del grupo estudiado. Llama la atención que un número considerable de pacientes que recibieron efectivamente acciones de intervención no respondía afirmativamente a esta pregunta, lo que puede estar asociado a problemas de satisfacción con la asistencia. Entre las opiniones de ese 80% de las pacientes que justificaban una respuesta afirmativa se encontraron respuestas que se mezclaban en cuatro tipos de categorías:

- 1) Respuestas relacionadas con el alivio tácito de síntomas y la marcada disminución de su repercusión en la realización de la vida cotidiana: “el dolor ha desaparecido prácticamente”, “me siento mucho más fuerte”, “los consejos me han servido mucho para aumentar mi actividad en la casa”, “duermo mucho mejor”, “los problemas de estreñimiento han disminuido mucho”. Así contestaron a la pregunta más del 50% de las pacientes que ofrecían respuesta afirmativa.

- 2) Respuestas relacionadas con la aceptación del alivio de los síntomas, aún cuando remarquen que no se ha controlado la enfermedad. Por ejemplo: “tengo menos dolor, pero sigo enferma”, “el brazo está menos inflamado, pero aún me duele”, “se me ha aliviado algo la falta de aire con el tratamiento”, “me siento un poco más confiada con la atención constante, aún cuando sigo preocupada”, etc. Este tipo de respuestas se obtuvo en casi el 40% de las enfermas.
- 3) Respuestas centradas en la adaptación a una mayor integridad emocional y espiritual: “me siento un poco más animada”, “las cosas no las veo tan negras”, “lloro con menos frecuencia”, “me siento más útil en casa ayudando a los demás”, “aprendí a aceptar lo que venga con la mayor valentía posible”, “he llegado a aceptar que mis hijos están encaminados y eso me da paz”, “me siento más bella por dentro y por fuera”...Este tipo de respuestas se obtuvo en el 35% de las pacientes.
- 4) Respuestas focalizadas a la adaptación en el ámbito social y familiar: “me he reconciliado con parientes a quienes hace tiempo no hablaba”, “ya mis familiares no discuten tanto entre sí, al menos me consideran...”, “me visitan más los vecinos y puedo conversar más con ellos”, “me entretiene y anima el hecho de dar un pequeño paseo por la casa, aún cuando sea de vez en cuando”, “me escuchan y tratan de ayudar a mi familia”. Así respondieron más del 42% de las enfermas.

Se obtuvieron algunas respuestas aisladas relacionadas con la satisfacción con la atención, no tan frecuentes, pero con cierto grado de importancia en el análisis. En general, las pacientes que contestaban afirmativamente mostraban algún tipo de agradecimiento al equipo de profesionales.

En las personas que respondieron negativamente a esta pregunta, se encontraron dos tipos esenciales de respuesta:

- 1) Las que se centraban en que el equipo no les prestaba la atención necesaria: “ellos siempre prometen que vienen, pero demoran en llegar”, “uno quisiera que pudieran ayudar más”, “no siempre pueden contar con todos los recursos que necesitan”, “a veces siento que puedo ayudarles yo más a ellos que ellos a mí”, etc. Así respondía casi la mitad (50 %) de estas pacientes.
- 2) Las que se centraban en que no habían podido curar su enfermedad: “aunque mejore algo, sigo mal”, “no importa lo que hagan, mi enfermedad avanza”, “todo es en vano: no pueden ayudarme”, “la atención médica no ayuda a resolver los problemas económicos de mi familia”, etc. Este tipo de respuestas la ofrecía poco más de la otra mitad de los pacientes que consideraban no habían recibido la ayuda esperada, a pesar de que siempre se les aclaró que el tratamiento iba dirigido a controlar los síntomas, apoyar emocionalmente a ambos y mejorar en lo posible la calidad de vida.

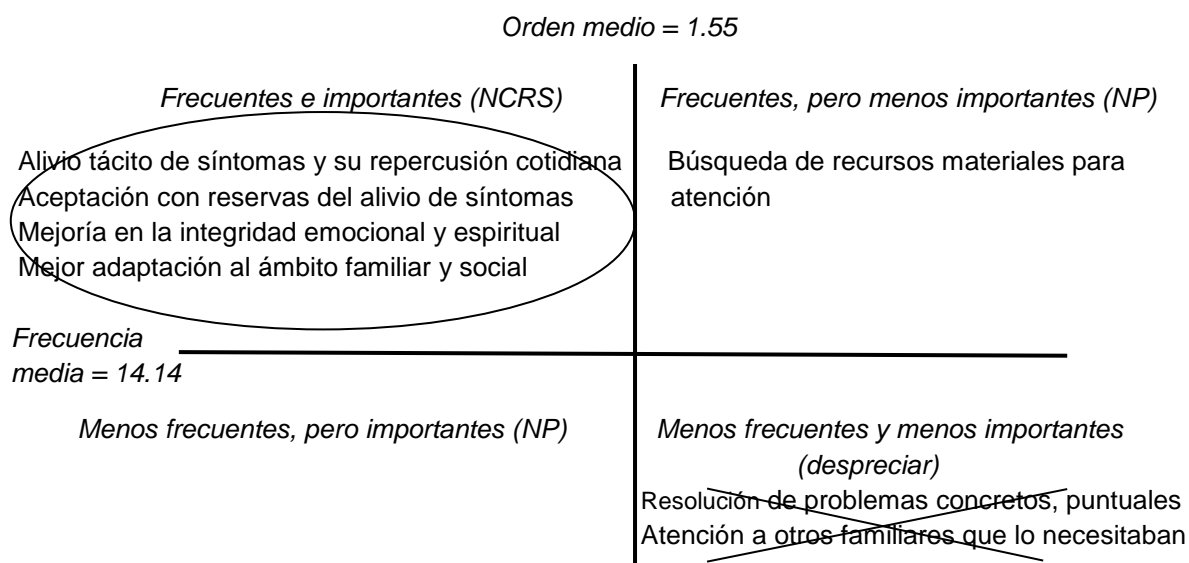
El análisis cualitativo con la técnica NCRS se aplicó, fundamentalmente, a las categorías donde las pacientes respondieron afirmativamente a esta pregunta (ver tabla 12 y gráfico 5).

Tabla 12. Núcleo central de opiniones de las pacientes sobre por qué el equipo que las atiende ha aliviado sus síntomas, preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su enfermedad.

	Categorías.	Frecuencia	Orden medio
1	Alivio tácito de síntomas y su repercusión en la vida cotidiana	21	1.03
2	Aceptación con reservas del alivio de síntomas, al no lograr la curación de la enfermedad	17	1.06
3	Mejoría en la integridad emocional y espiritual	15	1.23
4	Mejor adaptación al ámbito familiar y social	18	1.32
5	Resolución de problemas concretos, puntuales	8	1.45
6	Búsqueda de los recursos materiales necesarios para atenderles	18	2.39
7	Atención a otros familiares que lo necesitaban	2	2.38
	Medias	14.14	1.55

El gráfico correspondiente a este procesamiento permitió identificar lo esencial en cuanto a las opiniones de cuáles serían las mejores ayudas a la adaptación que han recibido las pacientes por el equipo que las atiende (las más frecuentes e importantes, señaladas en el gráfico por una elipse).

Gráfico 5. Núcleo central de opiniones de las pacientes sobre por qué el equipo que las atiende ha aliviado sus síntomas y preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su enfermedad.



La segunda pregunta de esta entrevista fue clave en el análisis del papel de la enfermera en los cambios acaecidos durante la intervención de cuidados paliativos del equipo por dos meses y destacaba muy especialmente el papel de los cuidados de Enfermería en el proceso de adaptación y en las modificaciones ocurridas en las dimensiones de calidad de vida que fueron medidas. Así, ante la interrogante: *¿Considera Ud. que la enfermera del equipo ha tenido una contribución especial en el alivio de sus síntomas y preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su nueva situación de salud?* a responder también en forma dicotómica (Si-No) y explicitando cómo es que contribuían, lo primero que llamó la atención es que 46 enfermas contestaron afirmativamente la pregunta (el 88.4%) y de las que contestaron negativamente, solo una se mostró insatisfecha con esa atención porque decía que la enfermera no la venía a ver con la frecuencia con que inicialmente se había

comprometido; pero las otras restantes dijeron, de diferente forma y con distintas expresiones, que no destacaban el rol de la enfermera porque había sido, ni más ni menos, el resultado de todo el trabajo en equipo, es decir, no se referían negativamente a las acciones de intervención que había hecho la enfermera.

Entre las 46 enfermas que contestaron afirmativamente, la mayoría de las respuestas se podían englobar en las siguientes categorías:

- 1) Aliviando los síntomas y las molestias que la enfermedad ocasiona para su adaptación a la vida diaria.
- 2) Apoyándoles y ayudándoles al alivio de miedos y preocupaciones, haciéndolas sentir más seguras.
- 3) Ayudándoles a que sus familiares las comprendieran más y ellas pudieran tener una participación más activa en la solución de problemas domésticos.
- 4) Estimulándoles a una vida social más activa, a pasear un poco, a distraerse.
- 5) Haciendo que mejore su apariencia física, su aspecto exterior, su imagen.

Con menor frecuencia, se obtuvieron respuestas aisladas relacionadas con el aprendizaje que habían tenido para relajarse mejor, con la mejor higiene que habían adquirido, con la re-estructuración de la perspectiva y los proyectos de vida, etc.

En la primera categoría el 91% de las pacientes que contestaron afirmativamente destacaron el papel de las enfermeras en el alivio de síntomas y molestias con respuestas tales como: “gracias a sus consejos he podido dormir mejor”, “al enseñarnos a inyectarnos adecuadamente he aliviado mucho mi dolor”, “sus recomendaciones sobre la dieta me han ayudado mucho a combatir el estreñimiento”, “prácticamente me ha enseñado a caminar más y mejor”, “me ha enseñado como ningún otro a cuidarme mejor”, “los ejercicios que he aprendido con ella me han sido útiles para

sentirme más activa”, “me ha animado a hacer algunas cositas de la casa”, etc. La mayoría de estas respuestas estuvieron relacionadas con acciones independientes de Enfermería y solo unas pocas con acciones interdependientes, las que en general, estuvieron dirigidas al modo *fisiológico* de adaptación.

En la segunda categoría, se incluyeron respuestas del 73% de las enfermas, como por ejemplo: “me ha tranquilizado”, “gracias a ella he podido superar miedos en relación con mi enfermedad”, “cuando converso con ella me siento más segura y confiada que antes”, “constantemente se preocupa porque viva de forma más confortable y relajada”, “me ha ayudado a controlar mi ansiedad y mi tristeza”, “he sentido su apoyo con mucha frecuencia”, “conversar con ella me enriquece el alma” y otras similares.

En la tercera categoría se incluyeron respuestas por más del 65 % de las pacientes que se referían a la mejora del clima familiar: “desde que ella hablo con mis hijos, ya no me limitan tanto”, “mi familia ha comprendido lo que ella plantea en relación a mi cuidado”, “ya no pelean como perros y gatos”, “al sentirse mejor mi familia, ha logrado que yo me sienta mejor también”, etc.

En la cuarta categoría más asociada a la vida social, se incluyeron respuestas por más del 54% de las enfermas, como por ejemplo: “gracias a ella puedo hacer determinadas tareas y entretenerme”, “ha hablado con los vecinos para que me visiten y me apoyen”, “ya puedo distraerme más que antes”, “ella misma me ha sacado al portal y me ha paseado”, “me ha enseñado mejor a pasar el tiempo”, etc.

En la quinta categoría, más del 43 % de las pacientes que contestaron afirmativamente, ofrecieron respuestas tales como: “me ha animado a arreglarme y lucir mejor”, “desde que me atiende he logrado mejor higiene en mi vida personal, antes no quería ni bañarme”, “se preocupa por mi porte

personal”, “me ha enseñado que en las buenas y en las malas, uno tiene que dar buena impresión”, etc.

Unas pocas respuestas se referían a aspectos puntuales de las acciones de la enfermera que resultaban de difícil ubicación en estas categorías: “me ayudaron a resolver algunos problemas económicos”, “me ha ayudado a buscar trabajo que pueda hacer”, “me enseña mejor a planificarme el horario diario”, “viniendo casi todos los días”, “interesándose por mí con vecinos y familiares”, etc.

Obsérvese que las respuestas de las pacientes a la contribución que ha tenido la enfermera en el alivio de sus síntomas y preocupaciones a la segunda y la quinta categoría se referían, esencialmente, al modo *autoconcepto* de Roy y que la tercera y la cuarta se correspondían mejor con los modos de *funciones de rol e interdependencia*. Es curioso señalar que en casi todos los procesamientos que se hicieron de las respuestas a estas preguntas de las entrevistas, se delimitan muy bien los procesos de adaptación en los modos, *fisiológico* y de *autoconcepto*, aparecían más confusamente delineados, como si interactuaran más, los modos de *funciones de rol e interdependencia*. Más que una limitación del enfoque de Roy sobre los modos adaptativos, la autora lo interpreta como una peculiaridad de su aplicación a pacientes con cáncer de mama avanzado que reciben cuidados paliativos, en las que la vida social y familiar se inter-penetran, reduciéndose más la primera al ámbito de la segunda.

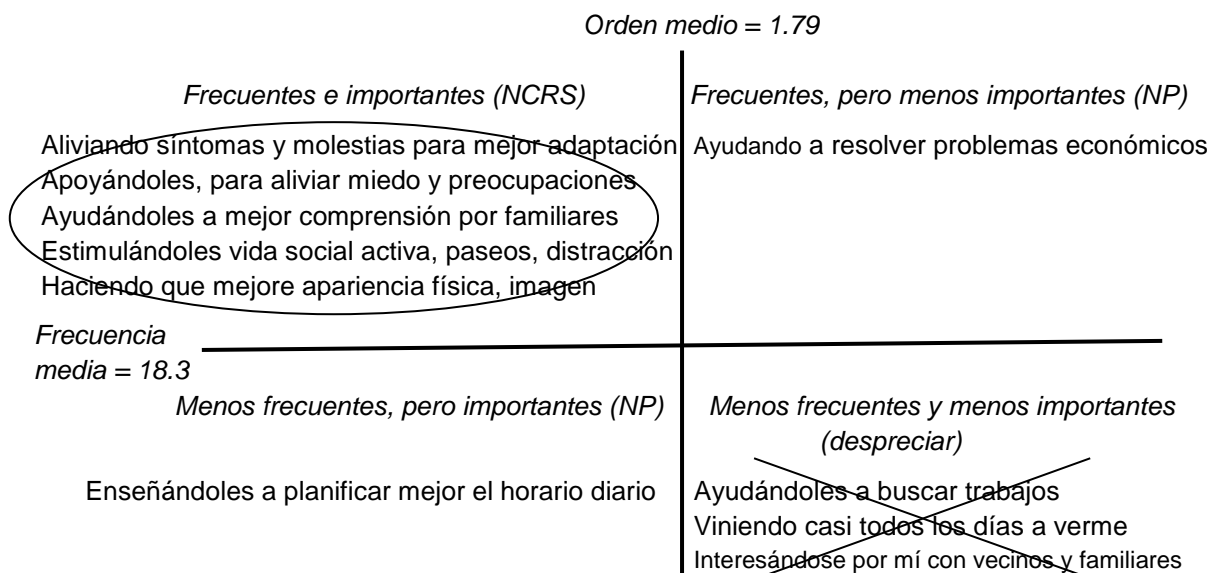
Se ofrece el procesamiento de estas categorías en la tabla 13 y en el gráfico 6.

El análisis cuali-cuantitativo realizado para conocer el papel del equipo y de las enfermeras en la mejoría adaptativa y los cambios en la calidad de vida de las pacientes, fue útil al refrendar los resultados del análisis en relación con la mejoría de las afectaciones de la calidad de vida lo que pone de manifiesto la necesidad de considerar, en estudios posteriores la profundización en los modos adaptativos de Roy en pacientes con cáncer de mama avanzado.

Tabla 13: Núcleo central de opiniones de las pacientes sobre las principales formas en que las enfermeras pueden ayudarles a sentirse mejor, a adaptarse a su enfermedad.

	Categorías.	Frecuencia	Orden medio
1	Aliviando los síntomas y las molestias para mejorar adaptación a la vida diaria	42	1.03
2	Apoyándoles y ayudándoles a aliviar miedo y preocupaciones, haciéndolas sentir más seguras	34	1.05
3	Ayudándoles a que sus familiares las comprendan más y ellas puedan tener participación más activa en asuntos domésticos	30	1.31
4	Estimulándoles a vida social más activa, pasear, distraerse	25	1.40
5	Haciendo que mejore apariencia física, imagen	20	1.42
6	Ayudándole a resolver algunos problemas económicos	19	2.29
7	Ayudándole a buscar trabajo que pueda hacer, aún cuando no haya comenzado	4	2.40
8	Enseñándole a planificar mejor el horario diario	4	1.52
9	Viniendo casi todos los días a verme	3	2.64
10	Interesándose por mí con vecinos y familiares	2	2.82
	Medias	18.3	1.79

Gráfico 6: Núcleo central de opiniones de las pacientes sobre las principales formas en que las enfermeras pueden ayudarles a sentirse mejor, a adaptarse a su enfermedad



Conclusiones del capítulo

En general los resultados del estudio confirman que los cuidados paliativos domiciliarios, diseñados individualmente con ayuda de la Clasificación de Intervenciones de Enfermería sobre la base de las afectaciones de los modos adaptativos según el modelo de Callista Roy y al diagnóstico basal de las afectaciones en la calidad de vida, logran cambios favorables a los dos meses de intervención, corroborándose la hipótesis planteada.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

- Las afectaciones en el proceso de adaptación a la enfermedad de mujeres con cáncer de mama avanzado se reflejan en todos los modos adaptativos propuestos por Roy (fisiológico, auto-concepto, funciones de rol e interdependencia) y se corresponden con las afectaciones en la calidad de vida; siendo las dimensiones más frecuentemente afectadas, las de la esfera emocional y los síntomas físicos, así como, la repercusión en la vida socio-familiar, lo que permitió ratificar que las afectaciones en el proceso de adaptación se refractan en la calidad de vida, por ser constructos complementarios.
- La identificación del deterioro en los procesos de adaptación y de las afectaciones de calidad de vida en cada caso, permitió el diseño de una intervención personalizada de cuidados paliativos, integrando acciones de la Clasificación de Intervenciones de Enfermería.
- La existencia de dos orientaciones a cambios inversamente proporcionales en cuanto a calidad de vida y satisfacción con la atención, a modo de supradimensiones, y de dos grupos de sujetos también diferentes en cuanto a los niveles de satisfacción con la atención, permitió comprender la relativa independencia que en las pacientes estudiadas tuvieron los cambios en la calidad de vida y en la satisfacción, existiendo muchas pacientes en ubicaciones intermedias entre ambos polos, con predominio de una u otra orientación.
- Los mejores resultados de la intervención en relación a la calidad de vida se obtuvieron en las mujeres más jóvenes y con mayor nivel de escolaridad, probablemente más exigentes al valorar la satisfacción con la atención recibida. De esta manera, los resultados de la intervención parecen estar en relación, no solo con las acciones basadas en las dimensiones de calidad de vida afectadas, sino también con algunas características de los sujetos en las que se desarrollaba la intervención.

- Los resultados obtenidos en esta investigación manifiestan como aporte de la Ciencia de la Enfermería, la adaptación que se realiza al modelo asistencial de los cuidados paliativos, desde la utilización y validación de la Clasificación de Intervenciones de Enfermería y el Modelo de Callista Roy en el diseño de una intervención interdisciplinaria y domiciliaria.
- La aplicación del Modelo de Adaptación en mujeres con cáncer de mama avanzado permitirá disponer de un soporte teórico y práctico para las intervenciones de cuidados paliativos, lo que accederá comprobar su efectividad y utilidad como referente para el equipo y especialmente para las enfermeras que brinden estos cuidados a estas mujeres en su hogar.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

- Profundizar en los resultados encontrados, a través de estudios de intervención que incorporen mayor número de pacientes, diseños más controlados y teniendo en cuenta la interacción entre características de los sujetos y las dimensiones de la calidad de vida y los modos adaptativos según el modelo teórico de Callista Roy.
- Proponer a diferentes instancias de Asistencia Médica la extensión y generalización de esta experiencia de intervención interdisciplinaria de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado. La intervención propuesta deberá ser flexiblemente aplicada en otras instituciones y áreas de salud de la ciudad y del país, en un proceso continuo de sistematización.
- Proponer a los directivos de las cátedras de Cuidados Paliativos de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana fortalecer la formación académica de recursos humanos, en especial la capacitación de los profesionales de la Atención Primaria de Salud, al incorporar los resultados de esta investigación y utilizar especialmente la calidad de vida como resultado de los cuidados paliativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer de mama. Consulta www.who.int 2008.
2. Aguiar J, Hernández M, Gómez M. El cáncer. En: Gómez Sancho M, editor. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS; 1994. p. 13-28.
3. Mora I, Sánchez E. Estado actual de las pacientes con cáncer de mama en estadio I y II. Rev Cub Obstet y Ginecol. 2004; 30(1):93-9.
4. Organización Panamericana de la Salud (OPS), Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer de la mujer en América Latina y el Caribe: epidemiología y control. Washington, DC: OMS/OPS; 1992.
5. Decálogo cáncer de mama y calidad de vida. Federación española de cáncer de mama. 2009. Disponible en: http://fecma.vinagrero.es/documentos/trip_calidad.pdf
6. Pérez C. Propuesta de intervención en pacientes con cáncer de mama en la atención primaria de Salud. Revista Psicología de la Salud/Hospitalaria/ocupacional. 2009; Abril: p. 12-5.
7. Wilking N, Kasteng F. Una visión de la atención del cáncer de mama y sus resultados en 18 países de Europa, Asia y América Latina. Informe de síntesis y principales conclusiones. Karolinska Institutet, Estocolmo, Suecia, octubre 2009.
8. Arrarás J, Llarramendi J, Manterola A. Progresos en la evaluación de la calidad de vida en el cáncer de mama. Servicio de Oncología, Hospital de Navarra. Psicooncología. 2007; 4(2-3):367-84.
9. Connell S, Patterson C, Newman B. A qualitative analysis of reproductive issues raised by young australian women with breast cancer. Health Care for Women International. 2006; 27: 94-110.
10. Organización Mundial de la Salud (OMS). Programas nacionales para el control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Ginebra: OMS, 2ª .ed., 2004.
11. Dow K, Loerzel V. Transition from treatment to survivorship: effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. Oncology Nursing. 2007; 34(5): 193-8.

12. Perry S, Kowalski TL, Chang CH. Quality of life assessment in women with breast cancer: benefits, acceptability and utilization. *Health Quality of Life Outcomes*. 2007; 5:4-19.
13. Grau J, García CR, Hernández E. Calidad de Vida y Psicología de la Salud. En: Hernández E, Grau J, editores. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. México: CUCS, Universidad de Guadalajara, 2005; p. 201-32.
14. Wong RV, Franssen E, Schumacher E, Connolly R, Evans M. What do patients living with advanced cancer and their carer want to know. A needs assessment. *Support Care Cancer*. 2002; 10:408-15.
15. Chvetzoff G, Perol D, Devaux Y, Lancry L, Rebattu P, Magnet M, et al. Prospective study on the quality of care and quality of life in advanced cancer patients treated at home or in hospital: Intermediate analysis of the Trapado study. *Bull Cancer*. 2006; 93(2): 213-21.
16. Nervi B, Carvallo C. Tratamiento del Cáncer de Mama Metastático. III Jornada de consenso nacional de diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. Coquimbo, Chile, agosto del 2009.
17. Molov V, Tepavicharova P, Deenichin G, Dimov R, Stefanov C. Health-related quality of live in breast cancer patients-actuality and problems. *Khirurgiia*. 2004; 60(6): 39-43.
18. Salas C. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico. Trabajo de investigación para optar por el título de Magíster en Epidemiología. Universidad de Antioquia, Universidad Nacional de Salud Pública "Héctor Abad Gómez", Medellín, 2009.
19. Roy C. El modelo de adaptación de roy en el contexto de los modelos de enfermería, con ejemplos de aplicación y dificultades. *College School of Nursing*. Boston. 1º. y 2.º Semestres 2000; IV (7-8):140-145. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5117>
20. Roy C. *The Roy Adaptation Model*. 3 ed. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education; 2009.
21. Pereira de Melo R, De Oliveira MV, Araujo E. Aplicación del modelo de adaptación de Roy a un cliente pediátrico en el ambiente hospitalario. *Cultura de los Cuidados*, 1er. Cuatrimestre 2011; XV (29): 75-77.

22. Frederickson K. Callista Roy's Adaptation Model. *Nursing Science Quarterly* 2011. 24(4): 301–303.
23. Roy C, Whetsel MV, Frederickson K. The Roy Adaptation Model and Research: Global Perspective. *Nursing Science Quarterly* 2009; 22(3): 209-211.
24. Roy C. Research Based on the Roy Adaptation Model: Last 25 Years. *Nursing Science Quarterly*. 2011; 24(4) 312–320.
25. Expósito MY. Intervención de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. Tesis doctoral. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2012.
26. MacCloskey JC, Bulechecck GM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Madrid: Elsevier; 2011. p. 3-89.
27. MacCloskey JC, Bulechecck GM. Defining And Classifying. *Nursing Interventions National Institute of Nursing Research, USA*; 2011. p. 1-7.
28. Astudillo W, Mendiñeta C, Orbezo A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos, 2009. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/archives/biblioteca/>
29. Cerdas I. Estrategias para el éxito y liderazgo en un equipo de cuidados paliativos. *Rev Méd Costa Rica y Centroamérica*. 2009; LXVI (589):293-8.
30. Grau J, Chacón R, Barbat I, Llantá MC. Cuidados Paliativos a pacientes con cáncer ginecológico en etapas avanzadas. Material electrónico como folleto básico en la Maestría de Atención Integral a la Mujer. La Habana, abril-mayo de 2004.
31. Guerra A. Evaluación del impacto del programa de cuidados paliativos en la calidad de vida de pacientes atendidos en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Universitario “Dr. Negrín”: hospital, domicilio y consultas externas. Tesis doctoral, Las Palmas de Gran Canaria, 2007.
32. Figueredo K. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Revista Enfermería Global*. 2011; 2(21): 37-42.

33. Astudillo W, Mendinueta C. La paliación en un sistema integral de salud. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Barañaín: EUNSA; 2002, 3ra. ed.: 355-64.
34. Alonso M. Continuidad de Cuidados en la fase final de la vida. II Jornada de Actualización del SUMMA 112 y de Transporte sanitario: SUMMAAndo vida. Madrid, España, 2008.
35. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: ECIMED; 2009.
36. Astudillo W, Mendinueta C. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Biblioteca Básica DuPont Pharma. Madrid, 1996. p. 57-83.
37. Conceisao M, Freitag L, Carvalho A. Cuidado Paliativo al portador de cáncer: Reflexiones según la visión de Paterson y Zdevad. Rev. Latino-am Enfermagen. 2007; 15(2): 211-21.
38. Junin M. Rol de enfermería en Cuidados Paliativos. Primer simposio Virtual de Dolor, Medicina Paliativa y Avances en Farmacología del dolor. Buenos Aires, 2007.
39. Hughes P, Parker C, Payne S, Ingleton MC, Noble B. Evaluating an education programme in general palliative care for community nurses. Internat J of Pall Nurs. 2006;12(3): 57-62.
40. Ando M, Morita T, Akechi T, Okamoto T. Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. Faculty of Nursing, St. Mary's College, Kurume City, Fukuoka, Japan. 2010; 39(6): 993-1002.
41. Martínez J, Pérez I, Martínez P. Importancia de la enfermera de referencia en la actividad de enfermería en Atención primaria. Enferm Científ. 2003; 11(5): 56-60.
42. Ferrell B. Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-Life Care. J Pall Med. 2005;8(Supl 1):22.
43. Winer EP. Quality of Life Research in Patients with Breast Cancer. Canadian Journal of Public Health. 1994;4(1):410-15.

44. Lemmens K, Nieboer A. A model to evaluate quality and effectiveness of disease management. *Clinical Effectiveness in Practice*. 2008;16: 51-7.
45. Barroilhet S, Forjaz, Garrido E. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Act Esp Psiqu*. 2005; 33(6): 390-7.
46. García CR, Rodríguez G. Calidad de vida en enfermos crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. 2007; 6(4): 21-6.
47. Grau J, Romero T. Los enfermos de cáncer y su calidad de vida: apuntes para una reflexión. En: Aréchiga G y cols, editores. *Dolor y paliación. Recursos en la Medicina Actual*. Guadalajara: Cuellar; 2001, p. 295-320.
48. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Revista Terapia psicológica*. 2012.; 30(1): 61-71.
49. Badía X, Lizán L. *Estudios de Calidad de Vida*. Cuadernos de atención primaria. Barcelona, 2005. Disponible en: www.elsevier.es/fijos/pdf/84-8174-410-7.pdf.htm.
50. Moons P, Budts W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of live: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud*. 2006; 43(7): 891-901.
51. Grau J. *Calidad de vida y salud: problemas en su investigación*. Tesis de Especialidad en Psicología de la Salud. Facultad de C. Médicas "C. García". Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1997.
52. Allard N. Day surgery for breast cancer: effects of a psychoeducational telephone intervention on functional status and emotional distress. *Oncol Nursing*. 2007; 34(1): 87-92.
53. Blank PR, Dedes KJ, Szucs TD. Cost-Effectiveness of Cytotoxic and Targeted Therapy for Metastatic Breast Cancer. A Critican and Systematic Review. *PubMed - as supplied by Publisher*. 2010; 16(3): 186-91.

54. Figueredo K. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. Rev Haban Cienc Méd. 2008; 7(4): 52-9.
55. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Evaluación médica del paciente terminal. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E., editores. Cuidados del enfermo en la fase terminal y atención a su familia. Pamplona: EUNSA, 4ta edición; 2002. p. 37-42.
56. Izquierdo M, González UY, Jáuregui U. Calidad de vida en un grupo de mujeres cubanas con cáncer de mama. Rev haban cienc méd. 2008; 7(2): 36-43.
57. Thompson GN, Chochinov HM, Wilson KG. La aceptación del pronóstico y el bienestar de los enfermos oncológicos que reciben Cuidados Paliativos. Biblioteca Telemática www.secpal.com 40ª Diciembre 2009.
58. Barbero J. Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. Psicooncología. 2008; 5(1): 179-91.
59. Bayés R. Psicología y cuidados paliativos. Revista Psicología del Deporte. 2009; 8-10.
60. Méndez J, Grau J. La evaluación psicológica del enfermo al final de la vida: Principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En: Gómez Sancho M, editor. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2003; T. II, cap. 44, p. 151-70.
61. Sanz A, Olivares ME, Saldaña C, Roa A. Calidad de vida de pacientes con tumores cerebrales: panorama actual. Psicooncología. 2006;3(1):91-105.
62. Arraras JL, Wright SJ, Ahmedzal S. Progresos en la medición de la calidad de vida en Cuidados Paliativos. In: Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society. Alicante: Universidad de Alicante; 1995, I: 627-32.
63. Peñacoba C, Velasco L, Mercado F, Moreno R. Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de Cuidados Paliativos. Psicología y Salud. 2005; 15(2): 13-8.
64. Geddes DM. Quality of life in lung cancer. Respiratory Medicine 1991; 85: 7-11.

65. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272(8): 619-25.
66. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Pall Med*. 2001; 15(5): 363-71.
67. Ahmedzal S. Quality of life research in The European Palliative Care Setting. In: Osoba D, editor. *Effect of cancer on Quality of Life*. Boca Ratón: CRC Press; 1991.
68. Lo RS, Woo J, Zhoc KC, Li CY, Yeo W, Johnson P, et al. Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *J of Pain and Symp Manag* 2002; 24(4): 388-97.
69. Bayés R, Barreto P. Las unidades de Cuidados Paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clin y Salud* 1992; 3(1): 11-9.
70. Collins F. An evaluation of palliative care services in the community. *Nurs Times*. 2004; 100(33): 34-7.
71. Corner J, Halliday D, Haviland J, Douglas HR, Bath P, Clark D, et al. Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan specialist palliative care nurses. *J Adv Nurs*. 2003; 41(6): 561-74.
72. Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M, Pickard CG. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J Pall Med*. 2005; 8(3): 576-84.
73. Munn JC, Hanson LC, Zimmerman S, Sloane PD, Mitchell CM. Is hospice associated with improved end-of-life care in nursing homes and assisted living facilities? *J Am Geriatr Soc*. 2006; 54(3):490-5.
- 74 Avellaneda LS. Intervención de Enfermería en los Cuidados Paliativos. Fundación Santa Fé de Bogota. *Revista de Enfermería*. 2003; 6(3): 22-8.
75. Durán I, Muñoz M, Dávila S, Limón C, Osa V, Campo T. Cuidar en casa: la enfermera gestora de casos de pacientes paliativos hematológicos en el domicilio. *Biblioteca Lascasas*. 2009; 5(2).
76. Milone-Nuzzo P, McCorkle R. Home Care. In: Ferrel BR, Coylen N. *Textbook of Palliative Nursing*, 2ª ed. New York, Oxford University Press; 2004. p.771- 85.

77. Míguez A, Muñoz D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enfermería Global*. 2009; (16): 12-16.
78. Borrego M, Ribalta D. *Comunicación: herramienta para el trabajo en enfermería*. La Habana: ECIMED; 2007.
79. Lorenz K. Existe evidencia para respaldar intervenciones paliativas y cuidados durante el fin de la vida. *Actualización en la Práctica Ambulatoria*. Abril/Junio 2009. Disponible en: www.evidencia.org
80. Arrarás J, Valerdi JJ, Hernández B. *Calidad de vida en enfermedades neoplásicas*. Barcelona: You & US; 2001, 1ª. ed.
81. Grau J, Barbat I, Chacón M, Llantá MC, Massip C. Calidad de vida en enfermos de cáncer: problemas y perspectivas. En: Oblitas L, editor. *Calidad de vida*. México: Thompson; 2004, p.18-26.
82. Grau J, Chacón M, Camacho R. *La evaluación del Programa cubano de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos en su primera etapa de implementación*. Reporte de investigación, INOR. La Habana, 2000.
83. Peñacoba C, Fernández A, Morato V, González-Gutiérrez JL, López A, Moreno R. Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos. *Psicología y Salud*. 2004; 14(1):19-23.
84. MINSAP. *Registro Nacional de Cáncer (RNC)*. La Habana, 2010.
85. MINSAP. *Anuario estadístico*. La Habana, 2010.
86. Cleeland C, Cleeland LM, Dar R, Rinehart LC. Factors influencing physician management of cancer pain. *Cancer*. 1986; 58(3): 796-800.
87. González U, Grau J, Amarillo MA. La calidad de vida como problema de la bioética. Sus particularidades en la salud humana. En: Acosta JR, editor. *Bioética desde una perspectiva cubana*. La Habana: Centro "F. Varela", 1997, p. 279-85.
88. Bowling A. *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. London: Open Univ Press, 1992.

89. Bech P. Quality of life measurement in chronic disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 1993; 59:1-10.
90. Celia DF, Tulsy DS. Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology*. 1990; 4: 29-38.
91. Sharpe L, Buttow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. Changes in Quality of Life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. *J Psychosom Res*. 2005; 58: 497-504.
92. Capote J. Apuntes sobre la calidad de vida: su carácter socioeconómico y su relación con la salud. *Rev. Cub. Invest. Bioméd*. 2005; 24(1).
93. Victoria CR. El bienestar psicológico: Dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2005; 8(2).
94. Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' references for discussing health-related quality of life issues. *J Clin Oncol*. 2000; (18): 3295-301.
95. González, U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Revista Cubana Salud Pública*. 2002; 28(2).
96. Chacón M, Grau J. La calidad de vida en el enfermo terminal. En: Die Trill M, López Imedio E, editores. *Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ader, 2000; 249-267.
97. Grau J. La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En: Gómez Sancho M, editor. *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas: ICEPSS. 1998: 221-34.
98. Grau J. La calidad de vida en los enfermos de cáncer: su evaluación. En: Gómez Sancho M, editor. *Medicina Paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arán. 1999; p. 290-300.
99. Levi L, Anderson L. *La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida*. México: El Manual Moderno, 1980.

100. Lara-Muñoz MC, Ponce S, De la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Inv Clin.* 1995; 47(4): 315-27.
101. Andrews FM, Withey SB. Social indicators of well-being. American's perceptions of life quality. New York: Plenum Press, 1978.
102. Diener E. Subjective well-being. *Psychological Bulletin.* 1984; 95(3): 542- 75.
103. Sanz J. Enfermedad progresiva y ética. *Med Clin* 1990; 94(4): 137-39.
104. Barbat, I. Eficacia de los Cuidados Paliativos en la comunidad y la calidad de vida del paciente oncológico. Tesis de Especialista de 1er. Grado en Medicina General Integral, Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, 1995.
105. Jarvis H, Burge FI, Scott CA. Evaluating a Palliative Care Program: Methodology and Limitations. *J Pall Care.* 1996; 12(2): 23-33.
106. Grau J, Chacón M, Romero T. Evaluación del Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos en su primera fase de implementación. Memorias del 23th Annual Meeting of the International Association of Cancer Registries. Palacio de Convenciones, La Habana, octubre, 2001.
107. Marrero MS. La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un Programa de Cuidados Paliativos. Tesis doctoral defendida en el Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, 2005.
108. Grau J. El costo emocional de quienes trabajan con moribundos. En: Memorias del I Congreso Internacional de Tanatología, México, DF, octubre, 2004: 12-28.
109. Chacón M, Grau J. El doble reto de cuidar a un familiar. En: Memorias del II Congreso Internacional de Tanatología, México, DF, octubre 2006: 26-40.
110. Nabal M. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Atención Primaria.* 2006; 38 (Supl 2): 21-8.
111. Grau J. La evaluación de la calidad de vida al final de la vida: problemas y retos para la Psicología

- de la Salud (conferencia magistral en PSICOSALUD 2011). Memorias de la VI Conferencia Internacional de Psicología de la Salud, PSICOSALUD 2011, Palacio de Convenciones, La Habana. Noviembre de 2011.
112. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis para optar por el grado de Doctora en Ciencias de la Enfermería. Universidad de Barcelona, 2009.
 113. Saunders C. Foreword. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, editors. Oxford textbook of Palliative Medicine. New York: Oxford Textbook University Press, 3rd. ed., 2004.
 114. Centeno C. Historia de los Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL.2008.
 115. Centeno C, Florez LA, Hernansanz S. Historia de los Cuidados Paliativos. El desarrollo en España. En: Gómez Sancho M, editor. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS. 2003; T. III, Cap.101. p. 687-704.
 116. De Lima L. Cuidados Paliativos en Latinoamérica: nuevos avances. En: Gómez Sancho M, editor. Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003; T. III, Cap. 102. p.705-49.
 117. De Lima I, Bruera E. The Pan American Health Organization: Its Structure and Role in the Development of a Palliative Care. J of Pain and Sympt Manag. 2000; 20(6): 4-10.
 118. OMS. Centros Colaboradores de la OMS: Información general. Ginebra: Oficina de la Promoción y Desarrollo de la Investigación de la OMS; 2006.
 119. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico. Washington: OPS, 2007, 2da. ed.
 120. Gómez Batiste X. Cuidados Paliativos: una cuestión de Salud Pública (Editorial) Medicina Paliativa. 1994; 1(2): 18-9.

121. Gómez Batiste X. Principios y modelos de organización de los Servicios de Cuidados Paliativos. En: Gómez Sancho M, editor. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán. 1999; Cap. 75, p. 1211-30.
122. World Health Organization (WHO). National cancer control programmers: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002.
123. Levin R. Cuidados Paliativos: Principios Generales. OMS y OPS. Consulta 2008. Disponible en: www.paho.org
124. Gómez M, Ojeda M. Cuidados Paliativos: control de síntomas. Madrid: Acta Médica. 1999.
125. Bejarano F, De Jaramillo IF. Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo. Santa fé de Bogotá: Lab ITALMEX. 1992.
126. Gómez Sancho M, Grau J. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid: Aran, 2006.
127. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Universidad Nacional de Colombia, 2008.
128. Fraijó M. Bioética. Dios, el mal y otros ensayos. Madrid: Trotta, 2004.
129. Hottois G. ¿Qué es la bioética? Colección Caminos Filosóficos. Universidad del Bosque y VRIN. París, 2007.
130. Serna I, Cano F. Principios éticos en cuidados paliativos. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Universidad Nacional de Colombia, 2008.
131. Grau J, Chacón M, Reyes MC. Los Cuidados Paliativos al paciente oncológico en Cuba. Periodos y etapas (Pasado y Presente). Reporte inédito. MINSAP, 2008.
132. Chacón M, Velázquez M. La enfermera y los cuidados paliativos. En Arechiga G (Ed) Dolor y Paliación, recursos en la Medicina Actual. Guadalajara: Cuellas, 2001: 122-138.
133. Higginson I, Carr A. Measuring quality of life. BMJ. 2001; 322:1297-300.
134. Fawcett J. Using the Roy Adaptation Model to Guide Research and/or Practice: Construction of Conceptual-Theoretical-Empirical Systems of Knowledge Aquichan, Universidad de La Sabana.

- Colombia. 2009; 9 (3): 297-306.
135. Moss R H. Coping with acute health crises. En: T Millon, C. Green y R. Meagher (Eds), Handbook of clinical health psychology. New York: Plenum. 1982, p. 183-89.
136. Haan N. Coping and defending. Processes of self-environment organization. New York: Academic Press., 1977.
137. Roy C. Extending the Roy Adaptation Model to Meet Changing Global Needs. Nursing Science Quarterly. 2011; 24(4): 345–351.
138. Rodríguez Marín J. Psicología Social de la Salud. Madrid: Síntesis, 1995.
139. Moreno Jiménez, B. Psicología de la personalidad. Procesos. Madrid: Thompson, 2007, p. 242-243
140. McCurry M, Revell HS, Roy C. Knowledge for the good of the individual and society: Linking philosophy, disciplinary goals, theory and practice. Nursing Philosophy. 2009; 11(1): 42-52.
141. Roy C. Update from the future: Thinking of theorist Callista Roy. Nursing Science Quarterly. 2007; 20:113-116.
142. Mesquita E, Magalhães R, Carvalho AF. O relacionamiento familiar após a mastectomia: Um enfoque no modo de interdependência. Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51(3): 219-25.
143. Riffo Luengo, S. Salazar Molina, A. Aplicación del proceso de enfermería según el modelo de Roy en pacientes con diabetes mellitus. Enfermería Global 2008; 14: 5.
144. Roy C. The Roy Adaptation Model. 3 ed. New Jersey: Pearson; 2009.
145. Grupo de Estudio sobre el Modelo de Adaptación de Roy. Análisis de los conceptos del Modelo de adaptación de Roy. Aquichan 2002; 2(2): 40-3.
146. Roy SC, Andrews HA. The nursing process according to the Roy adaptation model. In: Roy SC, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2nd ed. Stamford: Appleton & Lange; 1999. p. 63-9.
147. Roy SC, Phillips KD, Blue CL, Brubaker KM, Fine JM. Modelo de la adaptación. En: Modelos y teorías en enfermería. 4ta edición, España. 2000; cap 18 p. 243-66.

148. Moreno-Ferguson ME, Alvarado-García AM. Aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy en Latinoamérica: Revisión de la literatura. AQUICHAN. Colombia. Abril-2009; 9 (1).
149. Roy C. The Roy adaptation model. Professional nursing I:NU070 [Lecture Notes]. Boston: Boston College. 2011.
150. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2007.
151. Mayordomo MC, López G, Lencina T. Percepciones subjetivas sobre el cáncer de mama en mujeres urbanas y rurales de Almería. Educare 21, 2004 Jul; 10: 19-37. Consultado: 11 de diciembre de 2007. Disponible en: <http://www.enfermeria21.com/educare/>
152. Melo EM, Magalhães R, Almeida AM, Carvalho AF, Mota CD. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. Enfermería Global. Mayo- 2007; 10: 1-10.
153. García MLR, Cuevas JJ, Tinoco G. Nivel de adaptación de los pacientes oncológicos a la quimioterapia ambulatoria. I Encuentro Académico de la DES de Ciencias de la Salud. Memoria in extenso, Universidad Michoacana de Juan Nicolás de Hidalgo. 2004. Consultado: 11 de diciembre de 2007. Disponible en: <http://dieumsnh.qfb.umich.mx/nivel.htm>.
154. Hidaka T., Miyabayashi I, Tshako S, Ide N, Kanayama M. The application of the Roy adaptation model in Japanese stroke patients. Paper presented at the Roy Adaptation Conference, Mount St. Mary's College, Los Angeles. 2007, June.
155. Cavalcante O, Leite A. Crisis hipertensiva: estudio de caso con utilización de la clasificación de las intervenciones de enfermería para alcanzar respuestas adaptativas basadas en el Modelo Teórico de Roy. Acta paul. enferm. [periódico en Internet]. 2005, [Consultado Marzo, 2008]
156. Gonzalez Y M. Efficacy of two interventions based on the theory of coping and adaptation processing. Paper presented at the 8th Annual Roy Adaptation Association Conference, Los Angeles, CA. (2007, June).
157. Bottura AL. Classification of Nursing Diagnoses and Interventions: NANDA and NIC. Acta Paul

- Enferm. 2009; 22(Especial - 70 Años):864-7.
158. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). Quinta Edición, 2009.
159. Gómez P. La Enfermería en los Cuidados Paliativos. En: López Imedio E, editor. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1998.
160. Rose J, Glass N. Nurses and palliation in the community: the current discourse. Internat J of Pall Nurs. 2006; 12(12): 46-9.
161. Fornells H. Cuidados Paliativos en el domicilio. Acta de bioeth. 2000; 6(1): 7-11.
162. Dugas BW. Tratado de enfermería práctica. D.F., México: Nueva Editorial Interamericana, 2008. 4ta ed.
163. Bello NL. Fundamentos de enfermería. La Habana: ECIMED, 2007; Parte 1.
164. Pfettscher S, de Graaf K, Marriner T, Mossman C, Slebodnik M. Florence Nightingale: la enfermería moderna. En: Marriner-Tomey A, Railer Alligood M, editores. Modelos y teorías en enfermería. Madrid: Elsevier, 2007, 6ª. ed., cap. 7: 69-85.
165. Nightingale F. Notas sobre Enfermería. Qué es y que no es. Barcelona: Masson, 1993.
166. Thompson G, McClement S. Defining and determining quality in end-of-life care. International Journal of Palliative Nursing. 2002; 8 (6): 288-93.
167. Taylor AG, Hudson K, Keeling A. Quality nursing care: consumers' perspective revisited. J Nurs Qual Assur. 1991; 5: 23-31.
168. Donaldson MS. The importance of measuring quality of care at the end of life. The Hospice Journal. 1998; 13: 117-38.
169. Attree M. An analysis of the concept quality as it relates to contemporary nursing care. Int J Nurs Stud. 1993; 30: 555-69.
170. Jackson-Frankl KA. The language and meaning of quality. Nurs Adm Q. 1990; 14: 52-65.

171. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 2003; 9: 9-21.
172. Ardila R. Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2003; 35(2): 161-4.
173. Fallowfield LJ, Leaity SK, Howell A, Benson S, Cella D. Assessment of quality of life in women undergoing hormonal therapy for breast cancer: validation of an endocrine symptom subscale for the FACT-B. *Breast Cancer Res Treat*. 1999; 55(2): 189-99.
174. Williams SA. Quality and care: patients' perceptions. *J Nurs Care Q*. 1998; 12: 18-25.
175. Yang MH, McIlpatrick S. Intensive care nurses' experiences of caring for dying patients a phenomenological study. *Int J Palliat Nurs*. 2001;7(9): 435-41.
176. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patient's perspectives. *JAMA*. 1999; 281: 163-8.
177. Teno JM, Casey VA, Wewich LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 22: 738-51.
178. Steinhauer KE, Clipp EC, M Christakis NA, Tulsky JA. In search of a good death : observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000; 132: 825-32.
179. Lorenzi E, Luzia I, Costa M, Trevizan M, Carvalho C. Análisis de investigaciones brasileñas enfocadas en el cuidado de enfermería, años 2001-2003. *Revista Ciencia y enfermería*. 2005; XI (2): 35-46.
180. Siles J, Solano C. El origen fenomenológico del cuidado y la importancia del tiempo en la historia de la enfermería. *Revista Cultura de los cuidados*. 2007; XI: 21.
181. Tafolla G, Díaz R. Diabetes mellitus tipo 2: Autoconcepto, evolución y complicaciones. *Desarrollo Científico de Enfermería* 2005; 13(7): 207-10.
182. Caetano JA, Soares E. Mulheres mastectomizadas diante do processo de adaptação do self-físico e

- selfpessoal. Rev Enfermagem UERJ 2005; 13(2): 210-6.
183. Melo EM, Araujo TL, Oliveira TC, Almeida DT. Tratamiento quimioterápico da mulher mastectomizada: estudo dos comportamentos na perspectiva do Modelo adaptativo de Roy. Revista Brasileira de Cancerologia 2002; 48(1): 21-8.
184. Betancourt MC, Díaz R. Relaciones afectivas e incumplimiento de tratamiento en personas con hipertensión arterial. Desarrollo Científico de Enfermería 2004; 12(4): 100-7.
185. Brandão de Carvalho Lira L, Cavalcante Guedes MV, Lopes Marcos Venícios Olivera. Adaptação psicossocial do adolescente pós-trasplante renal segundo a teoria de Roy. Investigación y Educación en Enfermería 2005; 23(1): 68-77.
186. Grau R, Correa C, Rojas M. Metodología de la Investigación. Ibagué, Tolima, Colombia: Editorial El Poirá S.A., 2nd. ed. 2004.
187. Guiterrez CL. Callista Roy's Coping Adaptation Processing Scale (CAPS)—A methodological proposal for its interpretation. Paper presented at the 10th Annual Roy Adaptation. Association Conference, Boston, MA. (2009, June).
188. Rogers C, Keller C. Roy's Adaptation Model To Promote Physical Activity Among Sedentary Older Adults. Geriatr Nurs. 2009 ; 30(2 Suppl): 21–26.
189. Jiménez PJ, Grau J, Noriega P. Calidad de vida en el enfermo oncológico en etapa terminal: un estudio de intervención. Psicología y Salud. 1995; 6:59-74.
190. Grau J. La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En: Gómez Sancho M, editor. Cuidados Paliativos e intervención psicossocial en enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS. 1998: 221-34.
191. Ganz P, Coscarell A, Fred C. Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. Breast Cancer Res. Treta. 1996; 38: 183-99.

192. Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*. 2004; 1(1): 155-64.
193. Buela-Casal G, Arco JL. Metodología en evaluación de programas. En: Simón MA, editor. *Manual de Psicología de la Salud: fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva. 1999; cap. XI, p.383-97.
194. San José P, de Paz F. Cuidados Paliativos. El abordaje de los profesionales de la enfermería. Fundación Europea de Estudios Sanitarios, Madrid, 2002; Tema 2: 11-14.
195. Efficace F, Bottomley A. Health-related quality of life assessment methodology and reported outcomes in randomized controlled trials of primary brain cancer patients. *Eur J Cancer*. 2008; 38:1824-31.
196. Lee SL, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *Am J of Preventive Med*. 2003; 24(2): 113-19.
197. Reimel Sh, Muñoz C. Un modelo conceptual para la medición de la dimensión psicosocial en la evaluación de la calidad de vida. *Comportamiento, Univ. Simón Bolívar*, 1990; 1 (2):51-9.
198. Moriyama I. Indicators of social change. *Problems in the measurements of health status*. New York: Russell Sage Foundation. 1968; p. 593.
199. Valdés M. Evaluación de Impacto proyecto: Gestión de procesos organizacionales en jóvenes Mapuche de las Unidades Vecinales N° 12 y 13. Comuna de Cerro Navia. Serie de estudios sociales Documento. N°2. FUNCASE. Enero 1998.
200. Morse JM, Field PA. Principles of data analysis. In: Morse JM, Field PA, editors. *Qualitative research methods for health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage. 1995, pp. 125-149.
201. Abric JC. Central System, Peripheral System: Their Functions and Roles in the Dynamics of Social Representations. Univ. de Provence, Aix en Provence, Francia. 1993.
202. Grau R. Estadística aplicada con ayuda de paquetes de software. Guadalajara, México: Editorial

- Universitaria, 1994.
203. Meulman JJ, Heiser WJ. Categorical Principal Component Analysis (CATPCA). SPSS Categories 14.0, SPSS Inc. USA, 2005.
204. SPSS Inc. The SPSS Two Step Cluster Component. White paper – technical report.
- Disponible en: <http://www.spss.ch/upload/1122644952>
205. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 59th WMA General Assembly. Seoul, October, 2008.
206. Figueredo GL, Vercosa N, Barrucand L, Costa AF. Análisis Clínico y Terapéutico de los Pacientes Oncológicos Atendidos en el Programa de Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Clementino Fraga Filho en el Año 2003. Revista Brasileira de Anestesiologia. 2006; 56: 6: 393-402.
207. Ojeda M, Gómez M, Grau J, Marrero MS, Guerra A. La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. Universidad Veracruzana. México. Psicología y Salud. 2009; 19 (1): 5-20.
208. Sebastián J, Manos D, Bueno MJ, Mateo N. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. Clínica y Salud. 2007; 18 (2): 18-31.
209. Sands R. Reconceptualization of body imagen and drive for thinness. Internat J of Eating Dis. 2000; 28: 397-407.
210. Raich RMa, Sánchez-Carracedo D, Mora M. Evaluación de las alteraciones de la imagen corporal. En: Gutiérrez T, Raich RMa, Sánchez D, Deus J. Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud. Madrid: Alianza Editorial, 2003; cap. 8, p. 239-278.

ANEXOS

Anexo 1

Tabla. 1 Relación de mujeres con cáncer de mama por policlínico. Municipio Plaza de la Revolución.
Septiembre 2008 – Mayo 2010

No.	Policlínicos	Total de pacientes	En etapa avanzada
1.	Héroes del Moncada	18	6
2.	Héroes del Corynthia	8	4
3.	La Rampa	12	6
4.	Puentes Grandes	11	7
5.	19 de Abril	49	11
6.	Plaza de la Revolución	48	20
7.	15 y 18	20	5
Total		166	59

Fuente: Base de datos de cada policlínico

Anexo 2

ESCALA DE VALORACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y SATISFACCIÓN EN PACIENTES (ECVS-P)
De: C. Peñacoba y cols., 2004 – Adaptado por J. Grau, M. Chacón, K- Figueredo, 2008 – PROTOCOLO DE REGISTRO

DATOS GENERALES	Nombre: _____ Sexo: Femenino ____ Masculino ____ Dirección: _____ Policlínico: _____ Consultorio: _____ Edad: ____ años Escolaridad: Primaria ____ Secundaria ____ Pre-universitario o técnico ____ Universitaria ____ Profesión/Oficio: _____ Jubilado: Sí ____ No ____ Diagnóstico (Localización): _____ Secuelas, Discapacidades o Minusvalías: Sí ____ No ____ Extensión de la enfermedad: Local ____ Loco-regional ____ Metastásica ____
----------------------------	---

INTERESA CONOCER EL GRADO EN QUE SU ESTADO DE SALUD ACTUAL (ENFERMEDAD Y TRATAMIENTOS) LE HA AFECTADO DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. MARQUE EN LA CASILLA CORRESPONDIENTE

DIMENSIONES BÁSICAS DE CALIDAD DE VIDA

No.	Ítems	Sí				NO
		Bajo	Medio	Alto	Muy Alto	
1	¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?					
2	¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad?					
3	¿Le afecta la sintomatología física?					
4	¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad?					
5	¿Es independiente en las actividades de autocuidado?					
6	¿Le produce el dolor limitaciones a la hora de realizar actividades?					
7	¿Interfiere el dolor en su descanso?					
8	¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad?					
9	¿Ha afectado su enfermedad a su vida social?					
10	¿Ha afectado su enfermedad a su familia?					

DIMENSIONES EN RELACIÓN CON LA SATISFACCIÓN

No.	Ítems	Sí				NO
		Bajo	Medio	Alto	Muy Alto	
11	¿Está satisfecho con los recursos materiales de que dispone para su cuidado?					
12	¿Está satisfecho con la asistencia técnica que ha recibido de los profesionales?					
13	¿Está satisfecho con la asistencia humana que le han brindado a Ud.?					

VALORACIÓN GLOBAL	Nulo	Bajo	Medio	Alto	Muy Alto
Valore su nivel global de satisfacción con su vida en este momento.					

Anexo 3

Criterios de Validación por Jueces Escala Calidad de Vida y Satisfacción-Pacientes (ECVS-P)

Este instrumento ha sido adaptado para la evaluación de diferentes dimensiones de la calidad de vida (CV) y de la satisfacción en pacientes con cáncer avanzado, a partir de una propuesta original de C. Peñacoba y cols (Madrid, 2004). En su confección, han sido consideradas las principales afectaciones en calidad de vida que pueden sufrir los enfermos con cáncer avanzado, luego de una exhaustiva revisión bibliográfica. Se ha elegido el criterio temporal de “la última semana” para que el paciente centre sus afectaciones en un determinado lapso de tiempo. El instrumento se puede conducir como una escala auto-clasificatoria que contesta el propio paciente o en forma de entrevista dirigida por un investigador, pero siempre con respuestas centradas en lo que experimenta el paciente.

Ud. ha sido seleccionado como Experto para evaluar la calidad de este instrumento, adaptado por J. Grau, M. Chacón y K. Figueredo (2008). Deseamos hacer una validación de contenido de los ítems de este instrumento siguiendo criterios de expertos, por lo que le pedimos que, con toda la información brindada, Ud. evalúe cada ítem del mismo utilizando los criterios modificados de Moriyama:

1. **Razonable y comprensible.** Se refiere a la comprensión de los diferentes ítems a evaluar con relación a la categoría que se pretende medir.
2. **Sensible a variaciones en el fenómeno que se mide.** Se refiere a que la gama de posibles respuestas del ítem muestre diferentes gradaciones de la variable a medir.
3. **Con suposiciones básicas justificables e intuitamente razonables.** Se refiere a que desde el punto de vista lógico y teórico sea razonable pensar que el ítem contribuye a medir cada aspecto del estudio entre los médicos a los cuales se aplicará.
4. **Con componentes claramente definidos.** Si el ítem se expresa claramente.
5. **Derivables de datos factibles a obtener.** Se refiere a que sea posible en la práctica la obtención de la información necesaria para obtener respuesta al ítem.

La evaluación en la casilla correspondiente se hará asignando un valor a cada ítem para cada uno de los criterios expuestos según la siguiente escala:

Mucho – 3	Suficiente – 2	Poco – 1	Nada – 0
-----------	----------------	----------	----------

ESCALA DE VALORACIÓN DE CALIDAD DE VIDA Y SATISFACCIÓN EN PACIENTES (ECVS-P)
De: C. Peñacoba y cols., 2004 – Adaptado por J. Grau, M. Chacón, K- Figueredo, 2008 – PROTOCOLO DE REGISTRO

DATOS GENERALES	Nombre: _____ Sexo: Femenino ____ Masculino ____ Dirección: _____ Policlínico: _____ Consultorio: _____ Edad: ____ años Escolaridad: Primaria ____ Secundaria ____ Pre-universitario o técnico ____ Universitaria ____ Profesión/Oficio: _____ Jubilado: Sí ____ No ____ Diagnóstico (Localización): _____ Secuelas, Discapacidades o Minusvalías: Sí ____ No ____ Extensión de la enfermedad: Local ____ Loco-regional ____ Metastásica ____
----------------------------	---

INTERESA CONOCER EL GRADO EN QUE SU ESTADO DE SALUD ACTUAL (ENFERMEDAD Y TRATAMIENTOS) LE HA AFECTADO DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. MARQUE EN LA CASILLA CORRESPONDIENTE

DIMENSIONES BÁSICAS DE CALIDAD DE VIDA

No.	Ítems	Sí				NO
		Bajo	Medio	Alto	Muy Alto	
1	¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?					
2	¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad?					
3	¿Le afecta la sintomatología física?					
4	¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad?					
5	¿Es independiente en las actividades de autocuidado?					
6	¿Le produce el dolor limitaciones a la hora de realizar actividades?					
7	¿Interfiere el dolor en su descanso?					
8	¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad?					
9	¿Ha afectado su enfermedad a su vida social?					
10	¿Ha afectado su enfermedad a su familia?					

DIMENSIONES EN RELACIÓN CON LA SATISFACCIÓN

No.	Ítems	Sí				NO
		Bajo	Medio	Alto	Muy Alto	
11	¿Está satisfecho con los recursos materiales de que dispone para su cuidado?					
12	¿Está satisfecho con la asistencia técnica que ha recibido de los profesionales?					
13	¿Está satisfecho con la asistencia humana que le han brindado a Ud.?					

VALORACIÓN GLOBAL	Nulo	Bajo	Medio	Alto	Muy Alto
Valore su nivel global de satisfacción con su vida en este momento.					

CRITERIO DE JUECES:

1. ¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

2. ¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

3. ¿Le afecta la sintomatología física?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

4. ¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

5. ¿Es independiente en las actividades de autocuidado?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

6. ¿Le produce el dolor limitaciones a la hora de realizar actividades?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

7. ¿Interfiere el dolor en su descanso?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

8. ¿Ha tenido repercusiones económicas al padecer esta enfermedad?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

9. ¿Ha afectado su enfermedad a su vida social?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

10. ¿Ha afectado su enfermedad a su familia?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

11. ¿Está satisfecho con los recursos materiales de que dispone para su cuidado?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

12. ¿Está satisfecho con la asistencia técnica que ha recibido de los profesionales?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

13. ¿Está satisfecho con la asistencia humana que le han brindado a Ud.?	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

Valoración global: Valore su nivel global de satisfacción con su vida en este momento	CRITERIOS DE MORIYAMA				
	1	2	3	4	5

Anexo 4

Operacionalización de variables.

Nombre de la variable	Tipo de variable	Escala de clasificación	Definición	Medidas de resumen
Edad	Cuantitativa ordinal	Según años cumplidos	Edad biológica a partir del nacimiento de la persona	Media, mediana y desviación estándar
Escolaridad	Cualitativa ordinal politómica	Primaria Secundaria Pre-universitario o técnico Universitaria	Escolaridad completada	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Profesión/oficio	Cualitativa nominal politómica	Ama de casa Obreros Técnicos Profesionales	Nivel ocupacional que tenía la paciente	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Jubilada	Cualitativa nominal dicotómica	Si No	Funcionario civil que ha cesado en su carrera por imposibilidad o por vejez	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Secuelas, discapacidad	Cualitativa nominal dicotómica	Si No	Consecuencia o resultado de la enfermedad	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Extensión de la enfermedad	Cualitativa nominal politómica	Local Loco-regional Metastásica	Lugar hasta donde se extiende la enfermedad	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Calidad de Vida	Cualitativa ordinal politómica	Si Bajo Medio Alto Muy alto No	1) cambios en la apariencia física, 2) cambios en el humor o comportamiento, 3) síntomas físicos, 4) limitaciones funcionales, 5) afectaciones en el autocuidado, 6) relación actividad-dolor, o afectaciones de las actividades, 7) interferencia en el descanso por el dolor, 8) dificultades económicas, 9) afectaciones en su vida social, 10) afectaciones en sus relaciones con familiares.	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Satisfacción	Cualitativa ordinal politómica	Si Bajo Medio Alto Muy alto No	a) disponibilidad de recursos para atenderle y cuidarle, b) asistencia técnica recibida por los profesionales, c) asistencia humana que le han brindado los profesionales.	Frecuencia y el por ciento respecto al total
Nivel global de satisfacción	Cualitativa ordinal politómica	Nulo Bajo Medio Alto Muy alto	Permite que la paciente valore su satisfacción global con su vida en ese momento	Frecuencia y el por ciento respecto al total

Anexo. 5

INTERVENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS PARA MUJERES CON CÁNCER DE MAMA AVANZADO

Objetivo General:

Mejorar la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama avanzado que reciben cuidados paliativos en su domicilio.

Beneficios Esperados:

- Disminuir la frecuencia e intensidad de los síntomas físicos y psicológicos.
- Mejorar la satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Incrementar la adaptación al proceso de la enfermedad, los tratamientos y pronóstico incierto.
- Incrementar la calidad de la atención que se brinda a las mujeres con cáncer de mama en fase avanzada de la enfermedad en el domicilio
- Mejorar el bienestar subjetivo y la satisfacción con la vida subyacente

ESTRATEGIA METODOLÓGICA.

La intervención consta de 4 etapas, el número de sesiones fluctuó entre 10 y 12. Cada una tuvo una duración aproximada de 60 minutos por cada paciente. La intervención por su naturaleza constituye un conjunto de acciones interdisciplinarias, sucesivas y coordinadas. La concreción en la práctica se realizó según el contexto específico de cada mujer y con una orientación personalizada. El diseño de la intervención partió además, de la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE).

La coordinación general de las intervenciones estuvo a cargo del médico del equipo, no obstante, dependiendo de la necesidad afectada en la paciente, podía variar el profesional que guiará determinada sesión, de forma puntual. En todas las sesiones de trabajo los miembros del equipo interactuaban manifestando los cambios positivos o negativos de cada paciente. La información se registró en un expediente diseñado (notas de campo) dando lugar al mantenimiento del plan propuesto o al reajuste del mismo.

Se utilizaron diversas técnicas de corte psicológico: solución de problemas, counselling, terapia de los recuerdos, apoyo emocional, modalidades reflexivo-vivenciales, entrenamiento en habilidades sociales, así como diferentes estrategias para el manejo de las esperanzas, los miedos, las emociones y para crear un ambiente de empatía y respeto. Se trabajaron aspectos relacionados con el sentido de la vida y la comunicación productiva. Se discutieron alternativas para el rediseño de proyectos de vida y su reordenamiento escalonado, a fin de favorecer el ajuste hacia los proyectos personales y sociales más realistas. Las técnicas reflexivo-vivenciales fueron utilizadas para estimular la participación activa y consciente de cada paciente. Se partió de que la calidad de vida está influida por las valoraciones que las mujeres con cáncer de mama avanzado hagan de su situación de salud, de la información con que cuentan, de sus recursos personales, de sus experiencias previas, etc. Por ello las intervenciones fueron contextualizadas a cada paciente, pero partiendo de estos aspectos generales.

ETAPA 1: DIAGNÓSTICO Y ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE INTERVENCIÓN.

Para identificar las áreas en las que podía incorporarse una intervención con un plan de cuidados dirigido a modificar los modos adaptativos para el cáncer de mama avanzado, según el modelo de Roy y las dimensiones de la calidad de vida de estas pacientes, se procedió a realizar una entrevista con preguntas abiertas en la que la propia enferma identificaba sus principales áreas de malestar y generaba proposiciones para elaborar un plan de cuidado. En correspondencia con las áreas de malestar, se seleccionó y aplicó la ECVS para identificar las dimensiones de la calidad de vida afectadas. Esta actividad se desarrolló en dos sesiones de trabajo por la investigadora principal, acompañada de uno de los miembros del equipo de cuidados paliativos, quienes proporcionaron la primera aproximación a la paciente y al contexto social y cultural donde se realiza la investigación.

Objetivos: a) Promover un clima de confianza y respeto para llevar a cabo la intervención; b) Obtener el consentimiento informado de participación en el estudio; c) Identificar las afectaciones en el proceso de adaptación y las dimensiones de la calidad de vida afectadas; d) Identificar las expectativas de beneficios de las pacientes.

Procedimiento general: Se realizó un análisis de los casos dispensarizados de acuerdo con la base de datos existente en cada policlínico (previa actualización) y se identificaron las pacientes con cáncer de mama avanzado para visitar a las que cumplían los criterios de inclusión y con ello dar inicio al proceso investigativo.

CIE: 8020 Reunión multidisciplinaria sobre cuidados.

Actividades:

- 1) Visita a la paciente para invitarla a participar en la investigación, explicarle los beneficios que recibirá y las características de la intervención.
- 2) Entrega para su lectura y firma del documento “consentimiento informado”.
- 3) Una vez conocida la conformidad para participar en la investigación, se realizó la entrevista y se identificaron las expectativas.
- 4) Aplicación de la escala de evaluación de calidad de vida (ECVS-P).
- 5) Identificación de las dimensiones de calidad de vida.
- 6) Se efectuó el cierre de la primera visita y se acordó el horario de las próximas sesiones.

Duración: Aproximadamente 60 minutos.

Recursos materiales: Modelo de Consentimiento Informado.

Entrevista (papel y lápiz)

Escala de Calidad de Vida y Satisfacción en Pacientes (ECVS-P) - Modelos

ETAPA 2: DISEÑO DE LOS COMPONENTES DE LA INTERVENCIÓN

La investigadora principal coordina esta etapa con cada equipo de cuidados paliativos. La misma consta de una sesión de trabajo.

Establecimiento de las prioridades en la atención a cada paciente y diseño de las acciones a implementar.

Objetivos: a) Analizar los resultados de la entrevista y la pertinencia de profundizar en los resultados encontrados a través de una escala auto-clasificatoria de calidad de vida; b) Relacionar los resultados obtenidos por ambos métodos de diagnóstico (entrevista y escala); c) Establecer las prioridades de atención a la paciente de acuerdo con el enfoque del cuidado paliativo domiciliario; d) Diseñar las acciones a cumplir por cada miembro del equipo, de acuerdo a la CIE como eje conductor; e) Controlar las variables en estudio.

Técnica utilizada: Discusión de casos.

Procedimiento general: Se realizó un análisis grupal e individual (en cada equipo) de las CIE y las acciones a tener en cuenta en la intervención.

Especialista responsable: Un miembro del equipo (médico, enfermera, psicólogo)

CIE: 8020 Reunión multidisciplinaria sobre cuidados.

7710 Colaboración con el médico.

7910 Consulta.

Actividades:

- 1) Presentación en tablas de frecuencia los resultados del análisis descriptivo de datos obtenidos en la entrevista y la escala.
- 2) Generalizar el conocimiento de los resultados de la exploración de las dimensiones afectadas en cada paciente correspondiente al área dispensarizada y atendida por el equipo.
- 3) Establecimiento de la relación entre las dimensiones de calidad de vida afectadas y los procesos adaptativos.
- 4) Establecimiento de prioridades en la atención a cada paciente para el diseño de las acciones.
- 5) Diseño de las acciones basadas en la taxonomía CIE y se establecen las características generales del plan de tratamiento y cuidados para cada caso:
 - Valoración integral de la paciente y sus síntomas.

- Analizar las causas de los síntomas, su frecuencia e intensidad, tanto desde el punto de vista físico como emocional, así como los factores que puedan condicionar cada síntoma.
- Para el monitoreo de los síntomas se utilizaron escalas de medición sencillas (verbal numérica de 0 a 10, donde el “0” representa la mínima intensidad y frecuencia del síntoma y el “10” la máxima expresión del mismo).
- El plan de cuidados en cada caso incluyó las medidas farmacológicas y las no farmacológicas.
- Los fármacos seleccionados procuraron el confort del paciente, que produjeran pocos efectos adversos y que su administración fuera preferente por la vía oral o por la vía subcutánea.
- Se restringió el número de fármacos y se intentaba retirar los que no resultaron muy necesarios.
- Se tuvo presente la prevención de los efectos indeseables, para ello se prescribieron los tratamientos preventivos, por ejemplo, laxantes y antieméticos ante tratamientos con opioides.
- Se evaluó el plan de tratamiento y cuidados de forma continua, reajustando las dosis y vigilando la aparición de efectos secundarios y complicaciones terapéuticas.
- El plan de cuidados varió dependiendo de la situación clínica del paciente y/o progresión de la enfermedad, siempre que no se logró el control de los síntomas o apareció toxicidad intolerable, así como en los casos de imposibilidad de utilizar las vías de administración establecida, etc.

6) Caracterización de las intervenciones a desarrollar considerando la taxonomía CIE.

7) Identificación de las acciones a desarrollar por cada miembro del equipo, teniendo en cuenta las principales afectaciones y las funciones independientes e interdependientes.

8) Coordinación con los equipos para evitar intervenciones ajenas al enfoque de cuidados paliativos, comunicando aquellas acciones indispensables que pudieran sesgar los resultados de la investigación.

9) Orientación a la familia de no asumir otras intervenciones ajenas a la que ejecuta el equipo en el tiempo de este estudio, comunicando si fue preciso asistir a otro especialista por situaciones impostergables.

Duración: Aproximadamente 2 horas.

Recursos materiales: Expediente de cada paciente, documentos de taxonomía CIE, local climatizado, proyector LCD, computadora, pizarra, papel para anotaciones al margen y cálculos de dosis, etc.

ETAPA 3: IMPLEMENTACIÓN DE LAS ACCIONES

Etapa integrada por un número de sesiones que osciló entre 6 y 8 en correspondencia con las necesidades de cada paciente. Las acciones que se realizaron en estas sesiones se congregan en cuatro ejes de intervención relacionados con los modos adaptativos de Roy: adaptación de la paciente en los modos fisiológico de adaptación y del auto-concepto (síntomatología física, fortalecimiento del auto-cuidado, descanso/sueño, apariencia física y emociones/conductas), y en los modos de adaptación en funciones de rol y de interdependencia (integridad social, familiar y de los recursos) para afrontar las dimensiones afectadas.

Sesión 1-2. Adaptación de la paciente a su enfermedad y control de síntomas.

Objetivos: a) Mejorar la adaptación de la paciente en relación con los síntomas del cáncer de mama avanzado y su control en el hogar (dolor, ansiedad, depresión, náuseas/vómitos, estreñimiento, diarrea e insomnio), b) Incrementar las habilidades básicas para el control de los síntomas.

Técnica utilizada: Instrucciones para el entrenamiento en habilidades sociales.

Procedimiento general: Se concibe a partir de instrucciones a la paciente en un lugar adecuado en su hogar, atendiendo a los temas esenciales (dolor, ansiedad, depresión, estreñimiento, diarrea, náuseas, vómitos y su alivio), sustentado con un plegable que contiene la información.

Especialista responsable: Médico y/o Enfermera

CIE: 4410 Establecimiento de objetivos comunes.

5510 Educación sanitaria.

5520 Facilitar el aprendizaje.

7110 Fomento de la implicación familiar.

4920 Escucha activa.

1318 Aplicación de calor o frío

1800 Ayuda de autocuidado

0840 Cambio de posición

1450 Manejo de las náuseas

1400 Manejo del dolor

1570 Manejo del vómito

1850 Mejorar el sueño.

Actividades:

- 1) Instrucciones cortas, sencillas y fáciles acerca de la administración de los medicamentos, la importancia de los horarios, los efectos de los fármacos y como lograr el alivio de los síntomas físicos y emocionales.
- 2) Realización de ejercicios cortos y prácticos que enseñen a la mujer a resolver problemas de la vida cotidiana en el hogar, de acuerdo con las preocupaciones y necesidades referidas.
- 3) Análisis con la paciente de sus propios problemas.
- 4) Presentación de los diferentes cuidados y ensayo por la paciente en las acciones que pueda realizar sola o con la ayuda del cuidador, con la retroalimentación necesaria.
- 5) Control en la próxima visita de los conocimientos y habilidades adquiridas.

Duración: Aproximadamente 60 minutos.

Recursos materiales: Plegable, recursos para el control de síntomas.

Sesión 3-4: Adaptación de la paciente en los cuidados de confort

Objetivos: a) Desarrollar habilidades básicas para los cuidados de confort a la paciente; b) Reforzar las acciones propuestas en otras sesiones, cuando se considere necesario.

Técnica utilizada: Instrucciones con apoyo de los pasos de la solución de problemas y del entrenamiento en habilidades sociales.

Especialista responsable: Médico y/o Enfermera

Procedimiento general: Se realizó mediante las instrucciones a la paciente en un lugar adecuado de su hogar, teniendo en cuenta las temáticas principales (autocuidado, baño, cambios posturales, ejercicios pasivos), sustentado con un plegable que contiene la información.

CIE: 4410 Establecimiento de objetivos comunes.

5510 Educación sanitaria.

5520 Facilitar el aprendizaje.

7110 Fomento de la implicación familiar.

4920 Escucha activa.

1850 Mejorar el sueño.

1800 Ayuda de autocuidado

0840 Cambio de posición

6482 Manejo ambiental: confort

Actividades:

- 1) Ofrecerle a la paciente instrucciones cortas y fáciles, relacionadas con los cuidados de confort, según el sentido personal de confort.
- 2) Valoración con la paciente de sus propios problemas.
- 3) Realización de los diferentes cuidados y ensayo por la paciente de las acciones que pueda realizar sola o con la ayuda del cuidador, con la retroalimentación necesaria.
- 4) Interpretación de las valoraciones de las pacientes y rediseño de las acciones de ser necesario.

Duración: Aproximadamente 60 minutos.

Recursos materiales: Plegable y recursos para los cuidados de confort.

Sesión 5-6: Fortalecimiento del auto-concepto con relación a la apariencia física y comportamiento de la paciente

Objetivos: a) Favorecer la adaptación en relación a la auto-estima (imagen corporal y apariencia física), vinculado a las relaciones interpersonales (familiar y social); b) Fortalecer la constancia, los valores, expectativas y la espiritualidad de la paciente para mejorar su conducta; c) Identificar sus proyectos de vida y orientación de su remodelación, d) Reforzar actividades brindadas en otras sesiones, según se consideró necesario.

Técnica utilizada: Valoración de situaciones personales con apoyo de componentes reflexivos-vivenciales y de solución de problemas, asesoría espiritual haciendo evocar dilemas y preocupaciones, dentro de lo posible.

Especialista responsable: Psicólogo y/o Enfermera.

Procedimiento general: Se concibió a partir del diálogo dirigido a situaciones individuales de la paciente, se delimitaron las opiniones valorativas de sí misma con apoyo de la re-estructuración cognitiva, la reflexión sobre aspectos y preocupaciones espirituales.

CIE: 4410 Establecimiento de objetivos comunes.

4420 Acuerdo con el paciente

5510 Educación sanitaria

5520 Facilitar el aprendizaje.

7110 Fomento de la implicación familiar.

4920 Escucha activa.

5230 Aumentar el afrontamiento.

5270 Apoyo emocional

5330 Control del humor

5420 Apoyo espiritual

5400 Potenciación de la auto-estima

Actividades:

1) Propiciar la práctica de cuidados espirituales y religiosos.

- 2) Verificación de expectativas y realidades en relación con la auto-estima en el contexto real del cuidado que se recibe.
- 3) Modificación de creencias deformadas y de ideas irracionales, aprovechando recursos de la re-estructuración cognitiva y del manejo consecuente de las esperanzas.
- 4) Estimulación de la paciente a solicitar, aceptar y recibir ayuda, que le propicie mejor bienestar subjetivo.
- 5) Orientación del uso de medidas no farmacológicas para disminuir las molestias y el estrés asociado.
- 6) Realización de interconsulta con otros especialistas, en caso de ser necesario para el control de los síntomas de la paciente.

Duración: Aproximadamente 60 minutos.

Recursos materiales: Plegable.

Sesión 7-8: Fortalecimiento de roles familiares y sociales

Objetivos: a) Propiciar una adecuada comunicación entre los miembros de la familia y con la enferma; b) Facilitar la solicitud y aceptación de apoyo social por familiares, amigos, vecinos, etc.; c) Fortalecer las actividades realizadas en sesiones anteriores.

Técnicas utilizadas: Adiestramiento en habilidades sociales

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento general: Se ejecutó a partir de la exploración mediante la comunicación con la familia y las maneras de solicitar y aceptar apoyo social por los demás.

CIE: 4410 Establecimiento de objetivos comunes.

5510 Educación sanitaria.

7110 Fomento de la implicación familiar.

4920 Escucha activa.

5430 Aumentar el afrontamiento.

7560 Facilitar las visitas

7120 Movilización familiar

Actividades:

- 1) Instrucciones para mejorar las habilidades de comunicación con la familia (escucha activa, empatía, cordialidad, respeto y confidencialidad, apoyo emocional) apoyado en la técnica: instrucciones, modelado, ensayo conductual, retroalimentación y refuerzo y generalización posterior en la práctica del cuidado.
- 2) Participación a la paciente en la planificación y evaluación de los cuidados y terapias que se le realicen.
- 3) Identificación de signos críticos o de riesgo en la dinámica de las relaciones intrafamiliares.
- 4) Ofrecimiento de apoyo, comprensión y seguridad a la paciente y demás familiares.

Duración: Aproximadamente 60 minutos.

Recursos materiales: Plegable.

ETAPA 4: EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN

En el transcurso de todas las sesiones, se efectuó la evaluación de los cambios en los modos adaptativos y la valoración de cada sujeto respecto a las dimensiones afectadas de su calidad de vida en las cuales se centró la intervención, las que se registraron en el expediente de cada paciente. Las evaluaciones de proceso fueron realizadas por los especialistas responsables de cada sesión utilizando un expediente de registro. La evaluación de proceso tuvo el objetivo de facilitar la evolución de los casos y, por ende, el reajuste del plan de acciones de ser necesario. Esta sesión se dedicó a la evaluación sumativa del producto, como resultado global de la intervención.

La evaluación del resultado de la intervención en la calidad de vida se realizó a los dos meses del inicio de la intervención. Se efectuó en una sola sesión y la investigadora principal estuvo al frente de la actividad.

Objetivo: Evaluar el resultado de la intervención interdisciplinaria de cuidados paliativos en la calidad de vida y la adaptación de las mujeres con cáncer de mama avanzado.

Procedimiento general: Se aplicó la segunda entrevista y la Escala de Calidad de Vida y Satisfacción en Pacientes (ECVS-P). Los cambios se estimaron a partir de las diferencias encontradas después/antes.

CIE: 8020 Reunión multidisciplinaria sobre cuidados.

Actividades:

- 1) Realización de la entrevista y aplicación de la Escala de Calidad de Vida y Satisfacción en Pacientes (ECVS-P).
- 2) Identificación de los cambios en las calificaciones de las dimensiones de la calidad de vida y procesos de adaptación de cada paciente que resultaron favorables o desfavorables y retroalimentar a los equipos para la continuación de la intervención.
- 3) Análisis del resultado de las acciones implementadas por el equipo.
- 4) Análisis del resultado de las acciones de enfermería.

Duración: Aproximadamente 60 minutos.

Recursos materiales: Entrevista y Escala de Calidad de Vida y Satisfacción (ECVS-P).

Indicadores de impacto de la intervención:

1. Mejoría de los síntomas físicos y emocionales (de acuerdo a la escala).
2. Incremento de la independencia de la paciente para la ejecución de habilidades de la vida cotidiana (medido por escala verbal numérica de 0 a 10).
3. Incremento de la autoaceptación en relación con autoimagen y limitaciones (valoraciones personales de las mujeres). (de acuerdo a la escala)
4. Reestructuración de las esperanzas (renuncia a falsas esperanzas, con supresión de desesperanzas destructivas y reestructuración de sus circunstancias) (de acuerdo a entrevistas).
5. Incremento en las actividades de interacción social. (de acuerdo a la escala)

6. Ajuste familiar (participación en actividades cotidianas en el hogar, comunicación con los demás miembros de la familia, relación de pareja). (de acuerdo a la escala)

Anexo 6

Entrevista No. 1 a pacientes

Datos generales del paciente:

Nombre y apellidos: _____

Policlínico: _____

No. Consultorio: _____

Entrevista conducida por la enfermera de cada equipo, antes de implementar la intervención de cuidados paliativos.

- 1) ¿Cuáles son las principales afectaciones a su bienestar, a su calidad de vida, que se han derivado de su estado de salud en los últimos días?

- 2) ¿Cómo cree Ud. que el equipo que le atiende puede ayudarle a sentirse mejor, a adaptarse a su actual estado de salud?

Anexo 7

Entrevista No. 2 a pacientes

Datos generales del paciente:

Nombre y apellidos: _____

Policlínico: _____

No. Consultorio: _____

Entrevista conducida por la enfermera de cada equipo, después de efectuada la intervención de cuidados paliativos.

1. ¿Considera Ud. que el equipo que le atiende ha aliviado sus síntomas y preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su nueva situación de salud?

Si ___ No ___ Por qué?

2. ¿Considera Ud. que la enfermera del equipo ha tenido una contribución especial en el alivio de sus síntomas y preocupaciones y le ha ayudado a adaptarse a su nueva situación de salud?

Si ___ No ___ Cómo?

Anexo 8

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES. CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN

Como usted conoce, en su policlínico se está brindando atención por un equipo multidisciplinario a las pacientes con cáncer, con el objetivo de mejorar su calidad de vida. Se quiere conocer el cambio en la calidad de vida que se logra con el tratamiento que está recibiendo. Además, interesa conocer cuál es el grado de satisfacción con la atención recibida en diferentes momentos del tratamiento que se ofrece. Este estudio permitirá obtener conocimientos acerca de las posibilidades y limitaciones de los tratamientos para que ellos puedan ser mejorados en el futuro.

Para la recopilación de la información se utilizará un instrumento, que se completará de forma relativamente fácil y que permitirán precisar la opinión sobre diferentes aspectos relacionados con el estado de salud actual, así como con la satisfacción con los cuidados que se brindan. Esta información tendrá carácter confidencial.

El participar en el estudio no representa peligro alguno para la salud física o emocional, pero es totalmente voluntaria. Significa que se puede rehusar a participar o a contestar algunas de las preguntas que se realicen. Conociendo estos detalles, ofrezco mi consentimiento para participar voluntariamente en este estudio.

FIRMA DEL PARTICIPANTE

Anexo 9

Tabla 2. Estadísticas descriptivas de la edad

		Estadístico
Media		68.77
Intervalo de confianza 95% para la media	Mínimo	64.48
	Máximo	73.06
Mediana		68.00
Desviación Estándar		15.409
Mínimo		26
Máximo		94
Sesgo		-0.453
Exceso		0.004

t de student para N=52 y sig.= 0.05:t(52,0.05)=2.006

Fuente: ECVS-P

Gráfico 1: Distribución de la edad de mujeres con cáncer de mama avanzado

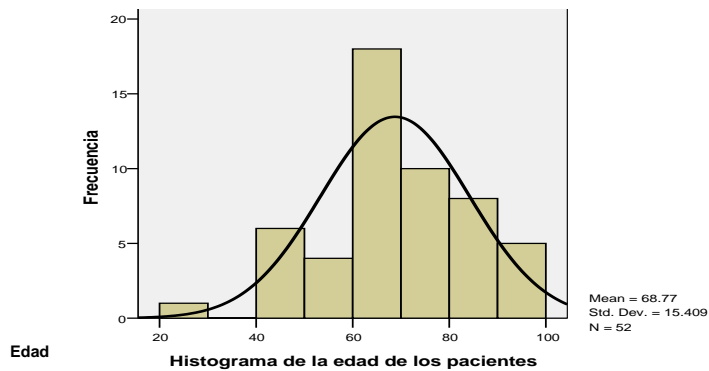


Tabla 3. Tests de normalidad con respecto a la edad

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk ^b		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Edad	0.76	52	0.200*	0.970	52	0.202

Esta es una cota inferior para la verdadera significación.

a- Corrección de Lilliefords de la significación para muestras reducidas.

b- test de normalidad válido para muestras de volumen incluso menores de 50.

Anexo 10

Tabla 4. Características socio-demográficas de las mujeres con cáncer de mama avanzado.

Características		Frecuencia	%
Nivel de escolaridad	Primaria	13	25.0
	Secundaria	13	25.0
	Pre-universitario o técnico	17	32.7
	Universitaria	9	17.3
	Total	52	100.0
Ocupación	Ama de casa	17	32.7
	Obrero	15	28.8
	Técnico	11	21.2
	Profesional	9	17.3
	Total	52	100.0
Jubiladas o en activo	Si	27	51.9
	No	8	15.4
	Total	35	67.3
	Ama de casa	17	32.7
	Total	52	100.0

Fuente: ECVS-P

Anexo 11

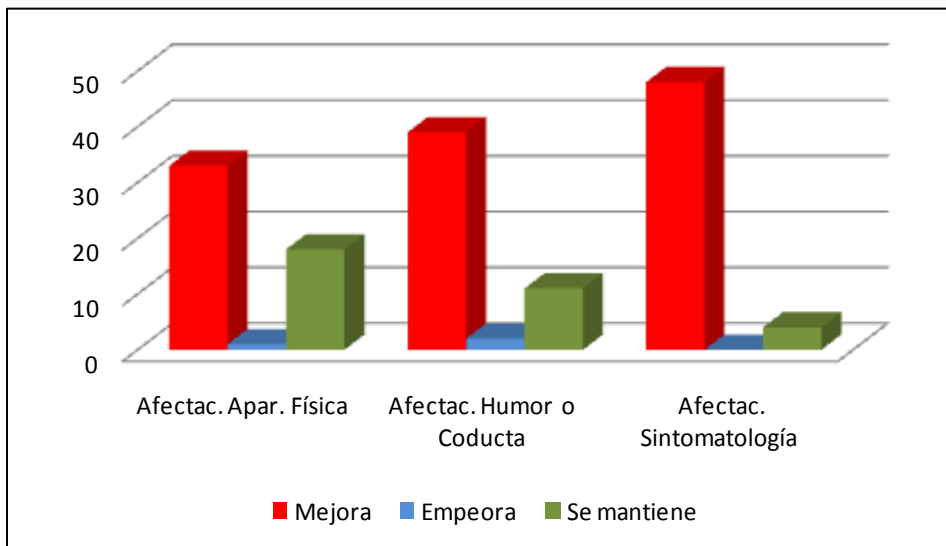
Tabla 5. Características clínicas de la enfermedad

Características clínicas		Frecuencia	%
Extensión de la enfermedad	Local	8	15.4
	Loco-regional	25	48.1
	Metastásica	19	36.5
	Total	52	100.0
Secuelas, discapacidades, minusvalías.	Si	52	100
	No	---	---
	Total	52	100.0
Comorbilidad	No tiene enfermedad asociada	27	51.9
	Con una enfermedad asociada	14	26.9
	Con más de una enfermedad asociada	11	21.2
	Total	52	100.0

Fuente: ECVS-P

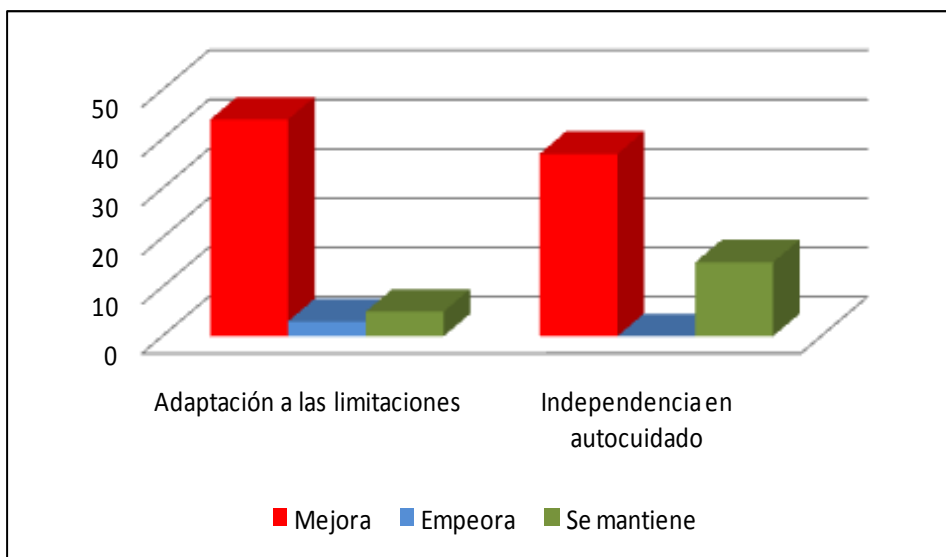
Anexo 12

Gráfico 4 – Cambios en la apariencia física, humor y conducta y síntomas físicos



Fuente: Tabla 9

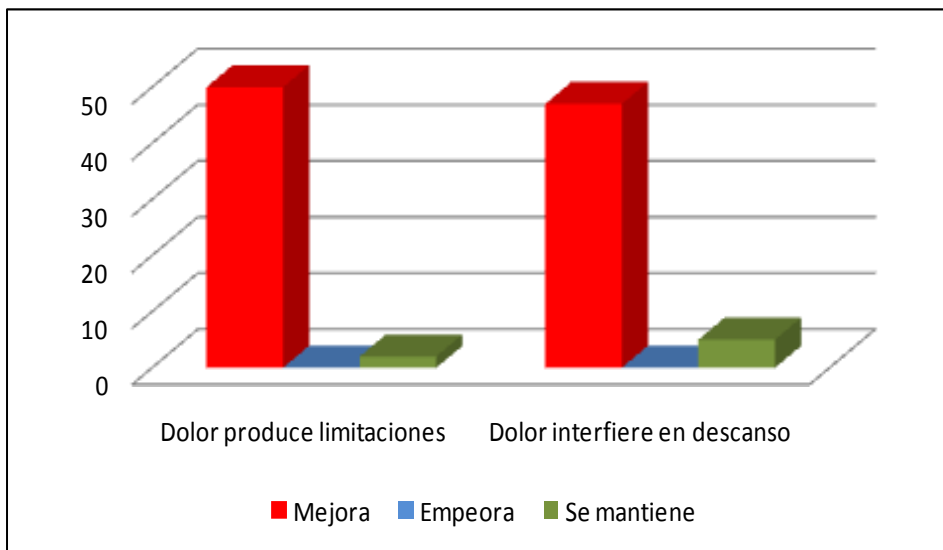
Gráfico 5 - Cambios en la adaptación a las limitaciones de la enfermedad e independencia en el auto-cuidado



Fuente: Tabla 9

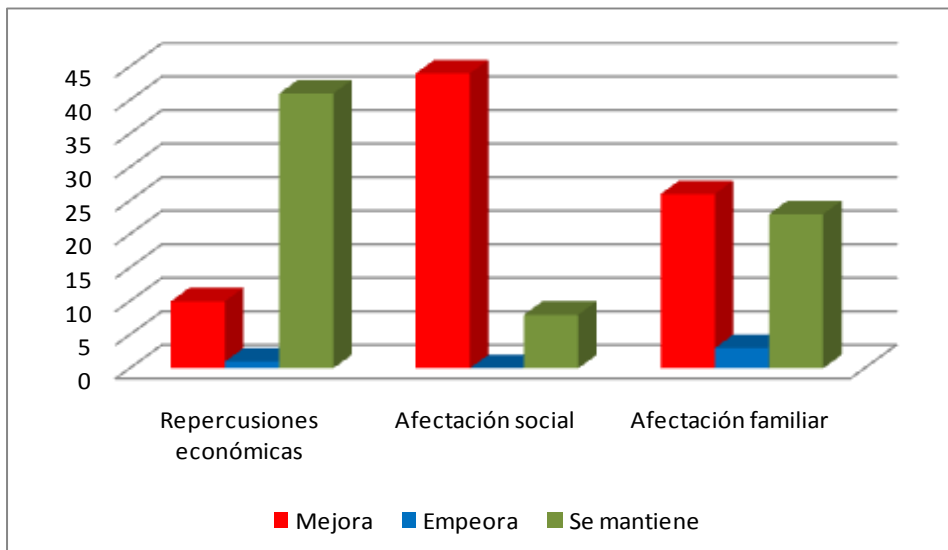
Anexo 13

Gráfico 6 - Cambios en las dimensiones relacionadas con afectaciones por el dolor



Fuente: Tabla 9

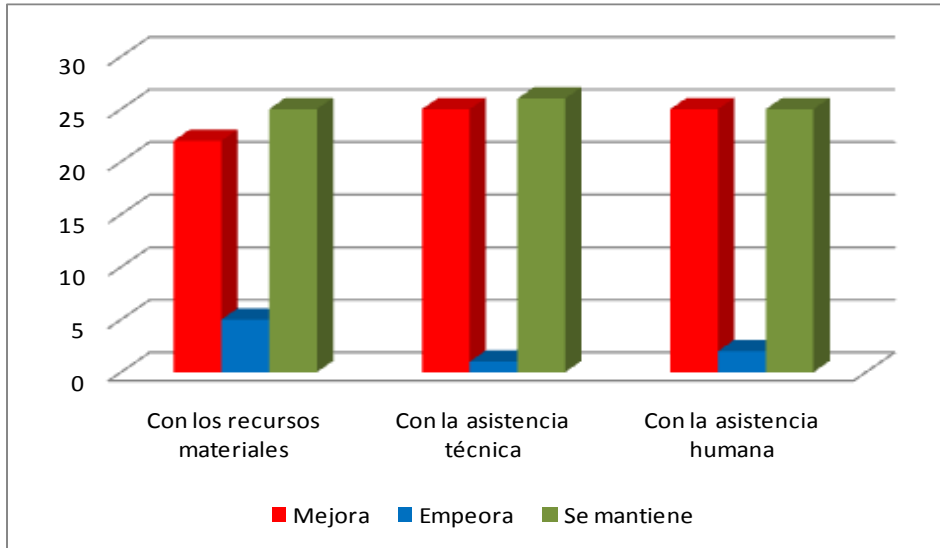
Gráfico 7 - Cambios en las dimensiones relacionadas con afectaciones económicas, sociales y familiares



Fuente: Tabla 9

Anexo 14

Gráfico 8 - Cambios en las tres dimensiones específicas relacionados con la satisfacción



Fuente: Tabla 10

PLEGABLE

¿Cómo conservar mi apariencia física?

- Adecuar la ropa de acuerdo a su edad y gustos para sentirse más a gusto con su apariencia.
- Establecer prioridades de acuerdo a sus Necesidades y preocupaciones.
- Reorganizar sus objetivos a corto plazo, con proponerse cosas y esperanzas alcanzables.

Si se siente ansiosa o triste :

- No se aisle, trate de buscar apoyo y lograr una buena comunicación que permita el desahogo emocional.
- Acepte recibir visitas de personas que le sean significativas.
- Realizar llamadas telefónicas.
- Considerar el control de sus pérdidas, miedos y preocupaciones, expectativas y esperanzas.
- Planificar actividades y rescatar las actividades gratificantes.

Lic. Katuska Figueredo Villa.
Licenciada en Enfermería.
MSc. Atención Primaria de Salud
Diplomada en Cuidados Paliativos
E-mail: katy.figueredo@infomed.sld.cu

Teléfonos: 208-4125 o 208-4126

Sugerencias para mejorar su bienestar

¿Qué puedo hacer?



PARA CONTROLAR LOS SÍNTOMAS

Náuseas y vómitos: Mantener buena higiene de la boca. Minimizar aromas fuertes, ambientadores, perfumes y sazones de las comidas. La dieta debe ser preferiblemente blanda y a libre demanda, según sus gustos, ingerir pequeñas cantidades de alimentos, preferible bebidas frías (helado, frutas, jugos, galletas y tostadas). Si está en cama mantenerla en posición semisentada durante la ingestión de alimentos y una hora después para evitar complicaciones como el vómito por aspiración.

Diarrea: Observar la piel manteniendo la hidratación, ingerir pequeñas cantidades de alimentos blandos, ricos en potasio como el plátano y el arroz.

Constipación: Dieta rica en fibras, beber de 8 a 10 vasos de líquido diario, movilización y proporcionar intimidad durante el proceso de defecación.

Incontinencia urinaria: tener proximidad al baño o tener cerca una cuña. Controlar la ingesta de líquidos, sobre todo en la noche.

Insomnio: Incrementar la actividad durante el día (evitar dormir mucho de día), disminuir ruidos nocturnos, disponer de una luz indirecta, ambiente y música agradable, ingerir bebidas calientes (leche, té, infusión), mantener la piel seca y dar masajes suaves. Evitar ingerir café en la tarde-noche.

Estimulación cutánea: aplicar bolsas o compresas de calor o frío en dolores o espasmos musculares durante 15 minutos, tres o seis veces al día. Bolsas frías para el proceso de inflamación y abscesos en períodos de 15 minutos.

Realizar ejercicios pasivos, darse masajes en manos y pies.

PARA MANTENER EL CONFORT

1. Colaborar en la realización de su cuidado, fomentando la autoestima.
2. Participar en su autocuidado teniendo en cuenta las limitaciones funcionales.
3. Mantener la piel limpia, seca y lubricada, se debe lavar con jabón neutro y agua, secar bien dando masajes con una toalla suave; después lubricar la piel con una crema hidratante para conservarla suave y flexible.
4. No rascar la piel con las uñas o cepillo, no exponer la piel al roce de collares y elásticos.
5. Conservar la cama libre de cuerpos extraños que irriten la piel (restos de alimentos, de uñas).
. Estirar las sábanas para evitar la formación de arrugas.
7. Dar masajes y golpecitos repetidos en las prominencias óseas para estimular la circulación periférica y colocar bolsas de agua en esas zonas para atenuar las áreas de presión, mantener y controlar el estado nutricional .
8. Realizar cambio de posición en la cama cada 2 horas, o de la cama al sillón, o caminar solo o con ayuda; escuchar música agradable y a un tono bajo; leer o escuchar a alguien mientras lee; ver la TV y conversar con personas que le sean agradables contribuye a que disminuya el dolor.
9. Mantener la habitación con una adecuada higiene (limpia, recogida y olorosa), iluminada y ventilada; y control de los ruidos para favorecer su bienestar .

¿Cómo fortalecer las relaciones familiares y sociales?

1. Incrementar la visita de familiares, amistades y/o colegas de trabajo, para estimular su estado de ánimo y que se sienta parte de la sociedad.
2. Incorporarse a las actividades cotidianas teniendo en cuenta su estado de salud.
3. Si vive sola, solicitar la intervención del trabajador social.



"Ayudar al que lo necesita no solo es parte del deber, sino de la felicidad"

José Martí

"Tú importas por ser tú y haremos todo lo que esté a nuestro alcance para ayudarte a vivir en paz y con mejor calidad de vida"

Katuska Figueredo Villa.