

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**  
**ESCUELA DE POSGRADO**



**PERCEPCIONES DEL FAMILIAR CUIDADOR Y PACIENTE  
ONCOLÓGICO SOBRE CUIDADOS ENFERMEROS SEGÚN EL MODELO  
DE ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, HOSPITAL III  
CHICLAYO 2019**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE  
MAESTRO EN ENFERMERÍA**

**AUTOR**

**TALIA ANAOLGA URBINA VALLADOLID**

**ASESOR**

**MARIA CARIDAD ARRIOLA ARIZAGA**

<http://orcid.org/0000-0002-3524-1950>

**Chiclayo, 2022**

**PERCEPCIONES DEL FAMILIAR CUIDADOR Y PACIENTE  
ONCOLÓGICO SOBRE CUIDADOS ENFERMEROS SEGÚN EL  
MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA,  
HOSPITAL III. CHICLAYO 2019**

PRESENTADA POR:

**TALIA ANAOLGA URBINA VALLADOLID**

A la Escuela de Posgrado de la  
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo  
Para optar el grado académico de

**MAESTRO EN ENFERMERÍA**

APROBADA POR:

Socorro Martina Guzmán Tello

PRESIDENTE

Magaly del Rosario Chú Montenegro

SECRETARIO

Maria Caridad Arriola Arizaga

VOCAL

## **DEDICATORIA**

A mis queridos padres, quienes han sido el pilar y soporte durante todo el proceso de mis estudios, ya que gracias a su paciencia, apoyo y motivación constante e incondicional sembraron en mí las virtudes necesarias para poder siempre cumplir mis metas.

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios por ser mi guía para perseverar y así poder cumplir lo que me propongo, a mis padres por su apoyo durante mis estudios para poder culminarlos satisfactoriamente, a mis docentes, quienes contribuyeron a mi formación profesional y personal, a mi asesora, Mtra. María Caridad Arriola Arizaga por su presencia y paciencia en el camino de la tesis para concluirla satisfactoriamente, a los miembros del jurado por sus observaciones que ayudaron a mejorar la investigación, sin ellos no hubiese sido posible avanzar; mi respeto, admiración y gratitud para cada uno de ustedes.

## Índice

RESUMEN.....	5
ABSTRACT .....	6
<b>I. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>7</b>
<b>II. MARCO TEÓRICO –CONCEPTUAL .....</b>	<b>13</b>
<b>2.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA .....</b>	<b>13</b>
<b>2.2. BASE TEÓRICO CONCEPTUAL.....</b>	<b>15</b>
<b>III. MARCO METODOLÓGICO .....</b>	<b>25</b>
<b>3.1. Paradigma, método y diseño de investigación .....</b>	<b>25</b>
<b>3.2. Sujetos de investigación .....</b>	<b>29</b>
<b>3.3. Escenario .....</b>	<b>30</b>
<b>3.4. Procedimiento.....</b>	<b>30</b>
<b>3.5. Análisis de datos.....</b>	<b>31</b>
<b>IV. GESTIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>32</b>
<b>4.1. Consideraciones éticas implicadas .....</b>	<b>32</b>
<b>4.2. Criterios de rigor científico .....</b>	<b>33</b>
<b>V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....</b>	<b>35</b>
<b>VI. CONSIDERACIONES FINALES .....</b>	<b>50</b>
<b>VII. RECOMENDACIONES .....</b>	<b>51</b>
<b>VIII. REFERENCIAS .....</b>	<b>53</b>
<b>IX. ANEXOS.....</b>	<b>59</b>

## RESUMEN

✚ **Objetivo:** Describir y analizar percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros desde el modelo centrado en la persona de un Hospital de Chiclayo 2019. **Método:** Investigación cualitativa tuvo abordaje de estudio de caso. La muestra fueron pacientes oncológicos que reciben quimioterapia y sus respectivos familiares cuidadores, determinada por saturación y redundancia, se recolectó los datos con la entrevista semiestructurada a profundidad y el método de análisis temático para procesar la información, siempre se cumplió con los criterios éticos y rigor científico. **Resultados:** Categoría percepción del cuidado con sus dos subcategorías identificando percepciones antagónicas del cuidado enfermero y cuidado centrado en la persona enferma, percepción del familiar; categoría percepción del entorno con dos sub categorías, entorno seguro y confortable y el espacio físico para la familia y la categoría continuidad del cuidado fuera del hospital con dos subcategorías fomentando las relaciones sociales y continuidad de cuidados vinculando a la familia. **Consideraciones finales:** desde el modelo de atención centrada en la persona el cuidado enfermero es percibido como trato digno y amable donde conocer a la persona es importante para realizar los cuidados, la óptima relación enfermera-paciente garantiza un cuidado humano, diferente y trascendental. Los familiares cuidadores no identifican cuidados de enfermería orientados a ellos solo los centrados en la persona enferma, y las intervenciones de enfermería para la continuidad en el hogar, son percibidos como cuidados centrados en la persona enferma que involucra a la persona enferma y a su familiar.

✚ **Palabras Claves:** Percepción, Cuidado, Enfermería, persona con cáncer y Familiar cuidador.

## ABSTRACT

**Objective:** To describe and analyze the perceptions of the family caregiver and cancer patient about nursing care from the person-centered model of a Hospital in Chiclayo 2019. **Method:** Qualitative research had a case study approach. The sample was people diagnosed with cancer receiving chemotherapy and their family caregivers, determined by saturation and redundancy, the data was collected with the in-depth semi-structured interview and the thematic analysis method to process the information, always complying with the ethical criteria and scientific rigor. **Results:** Perception of care category with its two subcategories identifying antagonistic perceptions of nursing care and care centered on the sick person, family perception; category perception of the environment with two subcategories, safe and comfortable environment and physical space for the family and the category continuity of care outside the hospital with two subcategories promoting social relations and continuity of care linking the family. Final considerations: from the person-centered care model, nursing care is perceived as dignified and friendly treatment where knowing the person is important to perform care, the optimal nurse-patient relationship guarantees humane, different and transcendental care. Family caregivers do not identify nursing care aimed at them, only those focused on the sick person, and nursing interventions for continuity at home are perceived as care focused on the sick person that involves the sick person and their family member.

**Keywords:** Perception, Care, Nursing, person with cancer and Family caregiver.

## I. INTRODUCCIÓN

Cáncer, enfermedad que genera gran impacto a nivel mundial y sus estadísticas lo describen, lo cuantifican y le dan un lugar en el mundo, asimismo estas cifras generan una visión a través del tiempo de lo que sería el cáncer en la sociedad. <sup>1</sup>

Esta enfermedad está considerada en el mundo como la segunda causa de muerte; en el 2015, ocasionó ocho millones de defunciones. De todas las personas afectadas el 70% son individuos con ingresos medios y bajos asociados a factores de riesgo como la poca ingesta de frutas y verduras, falta de actividad física, sobrepeso y obesidad, entre otros.

En el año 2015 en el país de España se diagnosticaron aproximadamente 247.771 casos nuevos de cáncer, destacando en varones el cáncer de próstata, colorectal, pulmón, vejiga y gástrico, mientras que mujeres los tipos de cáncer que sobresalieron fueron el de mama, cérvix, colorectal, así como también pulmón y vejiga. <sup>3</sup>

La Organización Panamericana de la Salud (OPS), afirmó que en la región americana representa una tercera parte de las muertes por la enfermedad de cáncer, dicha región experimentará para el 2030 que el número de muertes aumentará hasta dos millones. <sup>4</sup>

En el año 2016, en Perú se registró 9805 casos de cáncer, en varones, predominó el cáncer gástrico (19,2%), de piel (16,2%) y próstata (14,1%); mientras que, en mujeres destacaron el de cuello uterino (32,9%), mama (13,2%) y de piel (10,4%). Muchos de ellos en estadios avanzados, donde el tratamiento es difícil, de alto costo y bajo rendimiento. <sup>5</sup>

El departamento de Lambayeque, también presentó esta realidad alarmante con más de mil casos nuevos de cáncer que han sido registrados durante los últimos 17 meses, siendo los de mayor incidencia el cáncer de mama, cérvix, gástrico y próstata en distritos como José Leonardo Ortiz y La Victoria. <sup>6</sup>

Las cifras antes mencionadas nos revelaron el contexto del cáncer y nos evidenciaron que cada vez las personas que sufren de este mal están en aumento, dichas personas son sometidas a terapia

oncológica, esperando el mejor resultado, con una supervivencia larga y una buena y estable calidad de vida. No obstante, existen riesgos a los que están expuestos por el tratamiento, y los incidentes que pueden ocurrir en el proceso, por ello es la persona quien debe ser el principal partícipe en las decisiones terapéuticas.

El tratamiento oncológico se constituye por quimioterapia, radioterapia y cirugía principalmente, en este sentido para fines de la investigación solo se abordará acerca de la quimioterapia, la cual origina una ruptura de la multidimensionalidad de la persona y su familia, ya que se presentan diferentes reacciones de tipo físicas y emocionales, donde el cuidado de los profesionales así como el soporte familiar y social van influir en el afrontamiento a la enfermedad y la adherencia al tratamiento.<sup>7</sup>

De esta manera, la realidad visibilizada en el Hospital Regional de Lambayeque, en la unidad de oncología a Julio del 2018, fue de que las cifras de personas afectadas con cáncer ascendían a 823 entre hombres y mujeres de 9 a 94 años con 133 casos de mama, seguidos de 102 de cérvix, en tercer lugar, linfomas con 53 casos y gástrico con 44, entre otros. Estas personas recibían tratamiento oncológico, uno de ellos la quimioterapia incluso en esquema paliativo y lo reciben de manera ambulatoria u hospitalizados.<sup>8</sup>

La persona con cáncer es un individuo que tiene expectativas, preferencias, una historia, una vida, es aquel ser humano que hay que llamar por su nombre y conocerlo porque es un ciudadano de un país que tiene derechos y deberes. En tal sentido, el cuidado de enfermería deberá ser mejorado de forma continua, así pues, debe de ser activo e interactivo no sólo con el paciente sino con sus familias (o cuidadores principales), de tal manera que logremos integrar sus preferencias, valores, resultados clínicos deseados y hacerlos partícipes en importantes decisiones de su proceso de enfermedad. Además, la relación de la enfermera con el paciente oncológico es primordial y eje central en el cuidado de estos.<sup>9</sup>

El cuidado centrado en la persona requiere motivarse, dedicación de tiempo, habilidad en el quehacer diario y mucho conocimiento. En este sentido el sujeto, recibe el cuidado de enfermería, el cual debe ser competente, debe saber ser, saber hacer, saber conocer y saber estar, buscando

el bienestar de la persona y familia en cualquier etapa de vida, incluida la etapa final.<sup>10</sup>

La calidad en el cuidado que se brinda junto a la relación terapéutica que se establezca entre el paciente oncológico con la enfermera es de suma importancia para que este usuario del servicio de salud pueda afrontar la enfermedad, tolerar y adherirse al tratamiento, por ello somos conscientes de que durante el trabajo diario no hay condiciones para lograr una buena comunicación ya sea porque existe demanda de trabajo y no hay tiempo suficiente para entablar una adecuada relación terapéutica con los pacientes, así también el estrés, inadecuados espacios y demás condicionantes que nos llevan a dedicarnos casi exclusivamente a actividades que se cuantifican.<sup>11</sup>

De igual manera la enfermera se encarga rutinariamente de firmar los formatos de infusión de quimioterapia, administración de pre medicación quimoterápica, luego de preparar al paciente y mientras se espera los citostáticos, las enfermeras se concentran en actividades como realizar coordinaciones internas para el servicio, actualizar libros del servicio, propiciando poco diálogo con los pacientes y los familiares, quienes esperan a sus pacientes.

En relación a ello algunos pacientes refirieron una gran fragilidad emocional frente al momento del tratamiento, por los efectos secundarios y poca esperanza de vencer la enfermedad, fue frecuente escucharlos decir: “con esta enfermedad mi vida cambió radicalmente” “Ya no quiero que me pinchen mis manos” “Hoy tenía el cumpleaños de mi amigo y estoy aquí” “Ya no puedo comer lo que me gusta” “No quiero quedarme en el hospital todo el día”, “la quimio anterior me afectó mucho que hasta el agua vomitaba”, “Mis venas están negras a veces quiero seguir mi vida normal y esperar mejor el día que me toque morir”, “ encima me bajan las defensas y tengo que encerrarme en mi casa, no puedo ni viajar...” manifestaciones que pueden ser inicio de una relación enfermera-paciente más cercana, pero que sin embargo se limita por actividades administrativas, como firmar formatos, corroborar esquemas con el químico farmacéutico, entre otras.

Por otro lado, no era raro que lleguen malhumorados y ansiosos por el tiempo que dura la quimioterapia, (un promedio de 5 horas, que incluía el trámite en farmacia) o porque iban

obligados por los familiares, también se hacen acompañar por más de un familiar por temor a no tener quien les ayude a cumplir sus necesidades fisiológicas referenciando: “tengo miedo que otra vez me llame al baño varias veces” evidenciando una gran dependencia física y emocional.

Contrario a ello otros pacientes refirieron “he venido sola porque tengo que aprender a valerme por mi misma”, aunque es evidente sus limitaciones físicas, por la pérdida de peso, fatiga etc. también hay quienes manifiestan: “vengo sola, porque mis hijos también tienen sus cosas que hacer no es justo para ellos, yo soy la enferma, ellos no pueden perder un día de trabajo”, aun así, siempre hay un familiar, aunque sea lejano que las acompaña porque es una condición normada.

Lo descrito reafirma que el diagnóstico de cáncer genera una alteración en la dimensión emocional no solo de la persona afectada sino también en su familia, de la cual siempre alguien asume el rol de cuidador principal de dicho paciente, esta serie de emociones desencadenadas genera respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales que la persona manifiesta frente a una sensación de una muerte próxima, y todo aquello que genere esta situación, tal es el caso de crisis a nivel de situaciones económicas, sociales, laborales. Etc. Así pues, el enfrentar todo el proceso del cáncer depende desde el diagnóstico de la enfermedad, identificando el tipo de cáncer, el estadiaje, pronóstico de la enfermedad, así como también sus estrategias de afrontamiento a situaciones difíciles, la actitud que presenten el paciente y la familia frente a la enfermedad; en estas situaciones las personas suelen tener negación, reacción emocional más frecuente, se sienten bloqueados, buscan diferentes opiniones médicas, repiten pruebas, etc., El sentimiento de tristeza así como se manifiesta en los pacientes también se presenta en sus familias, normalmente el llanto es una manifestación frecuente, la confusión mental, y las constantes pregunta de: “¿por qué yo? ¿Por qué me ha tocado a mí?”, situación compartida con el cuidador principal, que también se convierte en parte de la problemática.

Frente a ello también la familia presenta cuestionamientos a la forma en como cuidan a su paciente, queriendo siempre hacer lo correcto pero dudosos de que así lo estén haciendo, sienten incertidumbre y muchas veces tienen que enfrentarse al dolor que experimenta su familiar, al difícil control de síntomas desagradables del tratamiento, sin saber cómo actuar en estos

momentos, frente a esta situación, el personal de enfermería en oncología debe triangular la atención, siendo esta más personalizada, sin embargo, muchas veces prioriza el cuidado físico del paciente e incluso del familiar postergando aspectos de su integridad como el cuidado con la intimidad, participación, libre albedrío, respeto a sus costumbres, y la carga emocional que los caracteriza.

Por otro lado la enfermera necesita tiempo para conocer a sus pacientes, sin embargo este se convierte en una limitante ya que en la unidad oncológica una sola enfermera se encarga de la atención de 8 pacientes por turno en sala de quimioterapia, llegando incluso a tener 14 pacientes bajo su cuidado en una guardia, considerando que llegan personas con diferentes tipos de cáncer, estadios y características, se necesita que la enfermera establezca una relación de confianza y comunicación con ellos, sin embargo que una sola enfermera realice la administración y vigilancia de catorce tratamientos de quimioterapia, canalización de accesos venosos difíciles, llenado de historias clínicas y coordinaciones imposibilita que la enfermera puede inmiscuirse a profundidad en cada situación de paciente, para brindar un cuidado reconociendo su condición de persona, dada a sus múltiples responsabilidades, limitándose a garantizar el cumplimiento eficaz del tratamiento, lo cual es percibido y aceptado por el paciente y su familiar, quienes sin embargo reclaman una mejor interacción personal, reconociendo sus capacidades técnico profesionales y así lo expresan: “mis venas se han puesto bien difíciles, no sé qué hace la enfermera, pero me consigue la vena...pero no se queda a conversar un ratito conmigo...yo comprendo que tiene mucho trabajo...”, o, me gusta cuando me sonrío, porque ya estamos terminando y no he tenido molestias, sabe muy bien cómo me debe poner mi quimio”

En relación a la situación descrita que sugiere una situación antagónica, surge la interrogante: ¿Cómo son las percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros según el modelo de atención centrado de la persona en un hospital de Chiclayo?

Teniendo como objetivo describir y analizar las percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros según el modelo de atención centrada en la persona de un hospital de Chiclayo.

Las personas que padecen de cáncer cada día se incrementan y con ello personas con su multidimensionalidad afectada, se necesita que este grupo poblacional reciba una atención de calidad por parte de los profesionales en enfermería, en ese sentido resulta de vital importancia que enfermería vaya a la vanguardia de los avances científicos y actualice sus modelos de cuidado con la finalidad de realizar un cuidado que trascienda.

Así también el presente estudio será en una unidad oncológica, la cual tiene cinco años brindando servicios a personas con cáncer, lo que la sitúa como un servicio nuevo en la localidad, no solo necesitando de profesionales en enfermería capacitados para la atención de un paciente oncológico, sino también de profesionales en enfermería que aseguren, innoven y brinden el mejor cuidado basado en los avances científicos de otras ciencias.

De tal manera que día a día los avances organizativos de la unidad vayan al unísono de los avances en el cuidado de enfermería, contribuyendo a su desarrollo donde el cuidado se aplique bajo el auspicio del modelo de atención centrado en la persona, consiguiendo que el ser humano que está afectado con cáncer sea el eje central sobre el que giran las otras dimensiones incluidas el entorno familiar y la organización del servicio que incluye el trabajo en equipo y el ambiente.

Esta realidad es ratificada en un estudio realizado por Gonzáles en España, donde explica que para atender a pacientes con cáncer es necesario un equipo multidisciplinario de salud con profesionales con calidad, calidez y preparados para esta área. El recurso humano es un punto crucial en el cambio de mejora y por ello debe tener no sólo una adecuada formación en los cuidados, sino también habilidades para la interacción con el resto, la asertividad y la comunicación harán que sus relaciones interpersonales sean exitosas, más aun reconociendo a estas habilidades como pilares esenciales para la atención del paciente oncológico.

En este estudio se quiere conocer las percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre el cuidado de enfermería para evaluar si los cuidados se realizan desde el modelo de atención centrado en la persona, con ello generar cambios en la ciencia de enfermería superando los modelos de cuidado vigentes.

Así también motivar a la investigación ya que servirá de antecedente para otras investigaciones relacionadas con el objeto de estudio, y permitirá proponer un modelo de cuidado centrado en la persona, que haga de la enfermería oncológica más científica y más humana.

## **II. MARCO TEÓRICO –CONCEPTUAL**

### **2.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA**

No se encontró antecedentes relacionados a la investigación, sin embargo, se ha tomado en cuenta algunos estudios similares.

#### **INTERNACIONALES**

1. Henkes P, Aumondi C, Amora R. Percepción del paciente con cáncer sobre la práctica de los cuidados de enfermería. Brasil, 2017, tuvieron como objetivo conocer la percepción de los pacientes de cáncer sobre la práctica de los cuidados de enfermería realizados en un hospital público en el Oeste de Santa Catarina, sur de Brasil. Fue un estudio transversal, exploratorio y descriptivo de enfoque cualitativo, desarrollado con 10 pacientes con diagnóstico de cáncer hospitalizados en una clínica quirúrgica de un hospital público de Santa Catarina, obteniendo como resultado que el foco de atención de enfermería se centra en aspectos del procedimiento técnico: la asistencia en la higiene, los cambios de apósito, infusiones venosas y comprobar los signos vitales, guiar al acompañante en los procedimientos y cuidados de enfermería.<sup>13</sup>
2. Araujo V, Silva S y Aparecida C. Percepciones de familiares de personas con cáncer sobre encuentros musicales durante el tratamiento antineoplásico. Brasil. 2014, tuvieron como objetivo desvelar la percepción de familiares acompañantes de pacientes que conviven con el cáncer y el tratamiento antineoplásico en una casa de apoyo, en relación a los encuentros musicales, fue un estudio cualitativo fenomenológico, los sujetos fueron cinco usuarios de la casa de apoyo de la Rede Femenina de Combate al Cáncer de Maringá, obteniendo como resultados que el encuentro mediado por la música puede proporcionar a los familiares acompañantes un momento de introspección existencial, que los conducen a una experiencia transcendental para hacer frente a su condición existencial, encuentros que amplían posibilidades de integralidad y humanización

del cuidado de enfermería a la familia, subsidiando confort, reflexión y motivación delante de las adversidades. <sup>14</sup>

#### NACIONALES

3. Bazán D, León L y Arteaga L. Cuidar - cuidado de enfermería a pacientes con cáncer. Hospital Víctor Lazarte Echegaray. Trujillo, 2017. Tuvieron como objetivo describir, analizar y discutir “el cuidar – cuidado de enfermería a pacientes con cáncer, fue un estudio de abordaje cualitativo, descriptivo exploratorio, los sujetos de estudio fueron ocho enfermeras asistenciales que laboran en el servicio de Oncología del Hospital Víctor Lazarte Echegaray, obteniendo como resultado que la enfermera durante el cuidar – cuidado que brinda al paciente con cáncer lo realiza a través de dos categorías: Cuidado Holístico de enfermería con sus dimensiones, dimensión física, dimensión emocional y dimensión espiritual; y el Cuidado Humano de Enfermería constituida por: dimensión ética y dimensión estética del cuidado. <sup>15</sup>

#### LOCALES

4. García K y Esquen L. Percepción de la calidad del cuidado enfermero por parte del paciente adulto. servicio de oncología. HNAAA, Chiclayo, 2016. Tuvieron como objetivo determinar la percepción de la calidad del cuidado enfermero por el paciente adulto hospitalizado, fue un estudio de tipo cuantitativo, con diseño descriptivo simple; su muestra estuvo conformada por los 80 pacientes adultos hospitalizados del servicio de oncología, obteniendo como resultado que el 70% de los pacientes adultos perciben que la calidad del cuidado enfermero es regular, el 16.2% refiere que es malo, solo el 13.8% se siente satisfecho. <sup>1</sup>
5. Martínez R. Aplicar y evaluar la atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. El modelo ACP-gerontología. La atención centrada de objeto de un creciente interés de los cuidados de larga duración a personas mayores, es considerada como uno de los ejes estratégicos en la calidad de los servicios sociales y sanitarios. El ACP- Gerontológico tiene como propósito guiar un proceso de implementación global de la ACP, evitando estancarse en intervenciones aisladas.

## 2.2.BASE TEÓRICO CONCEPTUAL

En esta investigación se utilizó la teoría de Carl Rogers con el modelo de atención centrada en la persona, y la teoría de Brush, acerca de percepción, entre otros.

Percepción es la capacidad de obtener información a partir de los sentidos los cuales son producidos por los estímulos externos, lo cual permite la interacción con el ambiente, así pues ocurre a través de un proceso fisiológico llamado proceso sensorial cognitivo complejo, mediante el cual la persona logra sentir, así como seleccionar, organizar e interpretar estímulos, pues la finalidad es que los adapte a sus niveles de comprensión, y a través de la percepción la persona crea de manera subjetiva una coherencia y significancia del mundo físico, su entorno que la rodea.<sup>17, 18,19</sup>

La percepción posee dos niveles uno consciente y otro inconsciente; el primero ocurre cuando el ser humano percibe el acontecimiento cuando logra reconocer tal evento, mientras que en el plano inconsciente ocurren procesos selectivos (inclusión y exclusión) y organizativos de las sensaciones, la cual parte de base biológica, específicamente de capacidad sensorial, la cual inicia cuando se diferencian los estímulos que se reciben, en tal sentido hay mecanismos fisiológicos que no son conscientes, ya que ocurre la transducción y finalmente el procesamiento neuronal, centrándose a percibir y evaluar lo que únicamente es interesante para el individuo de todas las manifestaciones sensibles del ambiente.<sup>17</sup>

El proceso de percepción es una secuencia de pasos que ocurre desde el ambiente a la percepción de un estímulo en particular, a su reconocimiento, a la acción que guarda relación con el estímulo y al conocimiento que este genere. El estímulo está formado por todas las cosas del ambiente que puede ser percibido potencialmente, concentrándose la atención en algo que se encuentra de particular interés. Luego de concentrar la atención en el objeto se crea una imagen a nivel visual lo cual representa una transformación pequeña en comparación con lo posterior que sucede. El reconocimiento es la capacidad de categorizar objetos a los que se les confiere un significado,

posterior a ello se conduce a un proceso de cambio continuo, que ocurren por determinación del individuo ya sea por movimientos o por cambio del centro de atención.

El conocimiento dentro del proceso de percepción implica identificar diversa información que la persona trae consigo en el proceso de percepción, dicha información pueden ser cosas que aprendió en el pasado o que ha obtenido de eventos nuevos, de tal manera que la percepción puede ser modificada por el conocimiento que se acaba de adquirir.

En la percepción se distinguen tres elementos, el primero es la recepción sensorial, la cual proviene de los sentidos, el segundo es la estructura simbólica, donde la percepción siempre va unida a un concepto o a un significado y finalmente, tenemos al elemento emocional, la cual da lugar a sentimientos y/o emociones con agrado y desagrado.<sup>18</sup>

En el presente estudio, la investigadora consideró que las percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre el cuidado de enfermería que reciben en sala de quimioterapia de la unidad oncológica del Hospital Regional Lambayeque, son experiencias sensoriales conscientes que les permite percibir cómo se recibieron los cuidados de enfermería, creando su propia opinión sobre ellos, ocurriendo así la percepción de manera consciente basado en lo que se ve, recibe o siente, teniendo a sus deseos y a la experiencia como base, lo cual se interpreta y adquiere a través de pautas culturales e ideológicas. En ese sentido dicha percepción también es personal y subjetiva, la cual deberá ser comprendido de acuerdo al carácter y rasgos individuales, de tal manera que una persona percibe los acontecimientos diferentes a otra. Dichas percepciones en relación al cuidado servirán para su evaluación y análisis desde el modelo centrado en la persona.<sup>19</sup>

Con respecto al modelo de atención centrado en la persona (ACP), considerado una nueva tendencia para el cuidado de las personas cuyo propósito consiste en que la persona sea el principal eje de atención, es una propuesta que permite una visión integradora del cuidado y más ajustada a la realidad. El origen del ACP se le atribuye a Carl Rogers, psicoterapeuta humanístico, el cual emerge en el siglo XX como una nueva fuerza, la tercera entre las corrientes del

conductismo y el psicoanálisis; cuyo objetivo es desprenderse de la visión reduccionista, mecanicista y determinista del ser humano, ya que este es más que la suma de sus partes, tiene conciencia y la capacidad de elección, frente a ello Rogers formuló la Terapia Centrada en el Cliente en 1961.<sup>20</sup>

El modelo de atención centrada en la persona es relevante para los procesos de intervención social ya que busca que el interés de las atenciones se centre en la persona; siendo su valor central la dignidad humana; así como poner énfasis en las características específicamente humanas como la autonomía, creatividad y autorrealización; el interés en el desarrollo de su potencial; y en como la persona se va descubriendo a sí misma, así como la relación que tiene con sus semejantes.<sup>21</sup>

De esta manera Carl Rogers se convirtió en uno de los pioneros de esta corriente, siendo su máximo aporte el modo terapéutico de la atención centrada en el cliente, partiendo de la hipótesis central de que el comportamiento autodirigido, el cambio del concepto de sí mismo y la auto-comprensión del individuo está en sí mismo.<sup>22</sup>

Así mismo Rogers aporta que la denominación en la atención de salud debe ser “cliente” y no “paciente”, puesto que el cliente tiene libertad y responsabilidad en todo su curso terapéutico, manteniendo siempre un papel activo, totalmente opuesto al “paciente” que asume un rol pasivo y mantiene una posición doliente, de esta manera quien asume el rol de terapeuta debe proporcionar una atención basada en actitudes psicológicas favorables, brindando confianza a la persona, rechazando así cualquier papel directivo o autoritario de solo profesional.<sup>23</sup>

Así pues, el campo de la salud ha mostrado gran interés por el modelo de ACP, en los países desarrollados ha sido objeto de distintas publicaciones y revisiones sin embargo aún son muy escasas. El modelo de ACP es actual por ello hay nombres que se le atribuye de acuerdo al área en la que se establezca el modelo, por ejemplo, medicina centrada en el paciente, prácticas centradas en el paciente y cuidados centrado en el paciente.<sup>24</sup>

Este último término de cuidados centrados en persona ha sido captado y objetivo de estudio por parte de la ciencia de enfermería, considerándolo un gran aporte para mejorar el cuidado de enfermería. Así pues, en esta profesión ha surgido interés y en el área de gerontología se adaptado el modelo ya que estas personas precisan cuidados de larga duración.<sup>25</sup>

Otros autores como McCormack en el año 2004 propuso distintos enfoques de la ACP aplicados desde la enfermería, como son el enfoque humanístico, la relación entre enfermería y paciente basada en la cercanía y confianza; el conocer acerca del paciente eso incluye su biografía, sus valores y el significado que éste le atribuye a la salud, así como también identificar sus habilidades y fortalezas.<sup>26</sup>

Así también Walker & Avant fijan atributos considerándolos como principales para el cuidado de enfermería, iniciando estos con un enfoque holístico, la individualización en la atención, el respeto en la toma de decisiones de la persona y el empoderamiento, que genera confianza en uno mismo y fomenta autonomía. En esta línea, los cuidados centrados en la persona son individualizados, altamente especializados, comprender lo que le pasa y brindar calidad respetando los valores, en sí el modelo propone que los cuidados sean respetando las decisiones de las personas, su cultura y sus costumbres y con énfasis en el entorno físico constituido por el ambiente en el que se encuentra la persona e influye en su bienestar, por lo que es importante lograr entornos confortables, seguros y significativos.<sup>27</sup>

Carl Rogers considera que las actitudes y cualidades de la persona que cuida tienen gran relevancia para que se obtenga un adecuado resultado. Así pues, destaca la aceptación de la persona en búsqueda de ayuda; a la empatía para que el terapeuta llegue a comprender sus vivencias; y por último la autenticidad o congruencia, que permiten un diálogo sincero y constructivo con la persona.<sup>28</sup>

En recientes revisiones el modelo de ACP establece principios que se deben tener en cuenta y fomentar con las personas bajo cuidado como son el Principio de autonomía, basado en el derecho de decidir y controlar su vida, el principio de individualidad; donde cada persona es diferente del

resto, por lo tanto es única, donde la biografía de la persona forma un aspecto básico para la atención, el principio de independencia establece que a pesar de que la persona necesite apoyo y atención, sus capacidades ya habilidades deben ser identificadas, reconocidas y estimuladas.

El principio de integralidad, el cual consiste en observar la multidimensionalidad de la persona como en el que interactúan no solo aspectos físicos sino también aspectos sociales y psicológicos, el principio de participación, el cual contempla el disfrute de las interacciones sociales y de participación en la comunidad, así como el acceso al desarrollo de una vida cotidiana plena y libremente elegida acompañada de sus principales redes de apoyo, así también la permanencia y participación en el entorno, el acceso a disfrutar de los bienes sociales y culturales lo establece el principio de inclusión social, teniendo en cuenta siempre la igualdad de condiciones y el principio de continuidad de la atención que precisa el acceso a las atenciones que deben tener las personas de forma continuada, coordinada y adaptada a las condiciones que presente.<sup>29</sup>

Por otro lado, los enfoques del modelo de atención centrada en la persona (ACP) tiene estrechez con los principios, esta relación permite clarificar cómo es una atención basada en el modelo de ACP, el primer enfoque es el Conocimiento de la persona que incluye su conocimiento global, que permite contemplar diferentes dimensiones, características y singularidad por ejemplo sus biografía, intereses, preferencias y rechazos. El segundo enfoque es el Respeto y reconocimiento de la persona, una vez identificada la singularidad de cada persona, se procede a identificar las fortalezas y capacidades donde tiene que evidenciarse la empatía y comprensión desde la perspectiva de la persona.<sup>30</sup>

El tercer enfoque es la promoción de la Autonomía, en este enfoque se procura brindar una información que sea comprendida por la persona para permitir la toma de sus decisiones, de esta manera esto le sirve como apoyo para realizar elecciones. El cuarto enfoque es el de cuidados integrales individualizados, este consiste en que el personal debe tener la flexibilidad para adaptarse a cada persona. El quinto enfoque es la protección del bienestar físico el cual señala que las intervenciones deben hacerse pensando en todo momento evitar riesgos, favorecer un ambiente saludable y sobre todo confort. El sexto enfoque es la promoción de la independencia

el cual hace referencia a promover en todo momento la realización de las actividades cotidianas, las cuales no afecten la salud de la persona, pero a la vez no se vean limitadas por la enfermedad.

31

El séptimo enfoque expresa la protección de la Intimidad, donde la confidencialidad, el trato a la persona y el trato a la información recibida por la persona debe ser en base a respeto y calidez en los asuntos íntimos son de suma importancia para la atención de las personas, y en todo momento hacer valer el principio de la confidencialidad en la información personal, el octavo enfoque es el espacio físico y ambiente significativo, el cual hace mención de que los espacios donde la persona es atendida debe tener sensación de hogar más institucional en la máxima medida que se pueda. El noveno enfoque es el de relaciones sociales, donde asume un papel significativo la vinculación de la familia, amigos y redes de apoyo, promover la cercanía y colaboración de estos miembros en la atención de la persona es de vital importancia y el décimo y último enfoque es la organización amiga donde hace mención que los profesionales deben mantener relaciones empáticas y empoderadas, sustentada en valores con las personas usuarias, la coordinación entre ellos y el trabajo organizado, aseguran una óptimo atención.<sup>32</sup>

De acuerdo a la revisión realizada del modelo de ACP y a su importancia en la salud, es que se torna importante esta investigación puesto que busca fortalecer el cuidado en pacientes oncológicos desde el modelo centrado en la persona, así lograr la contribución para la enfermería oncológica ya que cada día aumenta el interés en la relación enfermera, paciente y familia como eje central en el cuidado.<sup>33</sup>

Así pues, la persona con cáncer se constituye una persona vulnerable, lábil, con enfermedad de tiempo prolongado y de prioridad en la atención desde su diagnóstico, durante el tratamiento y pronóstico generando situaciones que conlleva a la afectación de la multidimensionalidad de dichas personas. Dicha afectación ocurre debido al proceso oncológico que experimentan, el tratamiento genera alteración en las dimensiones física, psicológica, social, económica y emocional. Estas alteraciones intervienen en la adherencia al tratamiento, propician

internamientos por infecciones y/o complicaciones, de esta manera se reduce el tiempo de sobrieda, y con ello la dificultad de afrontar la situación.<sup>34-35</sup>

El cuidado de una persona con cáncer siempre representa un reto porque la atención siempre debe ser integral (aspectos biofísicos, patológicos y clínicos característicos del proceso), así como se hace imprescindible considerar el sufrimiento emocional y social que ocurren con el diagnóstico de un cáncer, la integralidad en la atención supone establecer un proceso interactivo entre la persona afectada y el profesional capaz de ofrecérsela debidamente preparado.<sup>36</sup>

Los estudios sobre el cáncer han provocado que haya mejoras en el tratamiento y con ello opciones de un mejor pronóstico de la enfermedad, de tal manera que mejora la calidad de vida de las personas, sin embargo, estos avances no han desterrado la asociación del cáncer con emociones y sentimientos fatales tales como el dolor, la desesperación, el miedo, ya que siempre va unido a la muerte. En todo este proceso la familia y el paciente sufren afecciones psicológicas como consecuencia de todos los síntomas que se manifiestan en la persona afectada no solo por la enfermedad sino también por los efectos desagradables que producen sus tratamientos.<sup>37</sup>

Así pues, el tratamiento del cáncer como el de quimioterapia aparte de generar afecciones físicas como fatiga, malestar general y efectos secundarios, desencadena también reacciones psicológicas en la que aparecen conflictos interpersonales, creando inseguridad y tornándose difícil la toma de decisiones. Existen emociones y pensamientos que son constantes en todo el proceso de la enfermedad, el cual aparece frente a la idea de muerte, dependencia del cuidador, hijos en abandono y tratamiento, temor a perder la independencia en actividades diarias ante la limitación en la relación personal y social.<sup>38, 39</sup>

El cuidado de enfermería en el paciente oncológico se vincula a la familia desde el diagnóstico, ya que esta es el elemento fundamental de la sociedad, con vínculos consanguíneos o no, con sentimientos afectivos que los unen, con modos de convivencia y necesidades que les hace trazarse objetivos, de tal manera que se busca el crecimiento y bienestar de sus miembros.<sup>40, 41,</sup>

En salud la familia es el otro actor principal después de la persona afectada con cáncer, originando un cambio en sus roles, con nuevas funciones, con nuevas responsabilidades diferentes a las que solía realizar, por ello en esta situación también hay una afectación multidimensional en la familia sin mencionar la afectación socioeconómica, y así como la persona que padece de cáncer, la familia representada en algún familiar, en quien recae la mayor responsabilidad de cuidados pasa por un periodo de adaptación y de duelo, sin embargo en la actualidad aun el tema del cuidador principal de una persona con cáncer es poco estudiado.

Con el diagnóstico de cáncer las relaciones familiares se ven afectadas en todo el proceso de la enfermedad; ya que el cuidado a una persona con cáncer se vuelve complejo y requiere de disposición a aprender nuevos conocimientos, a adquirir nuevas habilidades y emplear otros recursos, lo mismo que genera modificación de hábitos, aparecen nuevos horarios, se realizan y fraccionan las actividades y roles, todo esto forma parte de un proceso de adaptación a la realidad del cuidador.<sup>41</sup>

Con una enfermedad como el cáncer, las personas afectadas se vuelven dependientes, ya que los tratamientos son muy intensos y esto genera efectos secundarios, es así que la familia asume un rol muy importante ya que es el principal cuidador en casa, de esta manera como actores principales del proceso de enfermedad también sufren de desgaste físico, y sobre todo emocional, asumir dicho rol genera estrés que como consecuencia puede provocar alteraciones de tipo físicas, psicológicas, sociales, económicas, etc.

Desde el diagnóstico de la enfermedad y todo el proceso que esta involucra, la familia se torna imprescindible, ya que es la principal fuente de apoyo, apoyar en satisfacer sus necesidades e influyen en el afrontamiento de la enfermedad; según Úbeda, a la familia se le compara con un iceberg (con la parte oculta) ya que muchas veces no se ve, no se toma en cuenta pero existe, muchas veces es sólida, firme, y sostiene al familiar enfermo, en otras puede ser lo contrario pero siempre está.<sup>43</sup>

Así pues, con respecto a los riesgos que pueden padecer los familiares en lo que se denomina sobrecarga del cuidador se presentan la irritabilidad, la deshumanización, negación, replanteándose la vida, aparecen sentimientos de culpa, frustración generándose sufrimiento.

La claudicación ocurre cuando hay una sobrecarga intensa del cuidador lo cual se traduce en la pérdida de capacidad para ofrecer un cuidado adecuado a las necesidades de la persona enferma, generada por un agotamiento físico y emocional que repercute de manera negativa en la persona enferma y en el mismo cuidador.<sup>44</sup>

Así pues, en la literatura revisada con el fin de mejorar el cuidado, hace algunos años, así como emerge el modelo de cuidado centrado en la persona, también emerge el modelo de cuidado centrado en la familia.

De esta manera el modelo de atención centrada en la persona postula de que las familias son los mejores aliados para el cuidado, eso no implica que la persona cuidada pierda autonomía, situación que hasta la actualidad es muy difícil, ya que las decisiones muchas veces son tomadas por la familia e incluso en coordinación con el personal de salud.<sup>45</sup>

Actualmente los países han gestionado políticas públicas que les permite adoptar estrategias donde no sólo la prioridad es la persona enferma sino también el familiar, sin embargo, necesitan seguir implementándose ya que la mayoría de las iniciativas están en base a la dimensión técnica del cuidado.

El cuidado centrado en la familia es un nuevo enfoque, el cual motiva a brindar cuidados integrales centrado en la persona que padece la enfermedad y en su familia, de tal manera que la atención que recibe la familia del paciente con cáncer no sólo sea orientación para cuidados de necesidades fisiológicas y psicológicas del paciente, sino que la atención vaya dirigida a la familia, orientación y apoyo para su autocuidado, escucha activa, apreciar su esfuerzo y logros, comprenderlos y apoyarlos para la adaptación del proceso de enfermedad de su familiar.<sup>46</sup>

El cuidado familiar, es un tema que aún está incompleto, fragmentado y confuso, por lo que los cuidados profesionales solo se orientan hacia la persona enferma, más no está dirigida a la identificación de respuestas humanas que pueda presentar el familiar frente a la enfermedad, al tratamiento y a cuidados paliativos.<sup>47</sup>

Las personas que viven con cáncer han tenido que realizar cambios en sus estilos de vida de su día a día, estos cambios involucran a la familia, ya que como todo evento nuevo interrumpe la organización y la lógica familiar y por ser una enfermedad que genera mucho impacto crea estrés dando lugar a crisis familiares, ya que aparece la incertidumbre del cómo cambiaría la vida para ellos, así como desafíos, roles y tareas nuevas que aparecen, así como la responsabilidad económica, psicológica y social que esto involucra.

A pesar de todos los retos que conlleva el día a día con esta enfermedad, en esta experiencia existe una dimensión diferente, que emergen de todo el proceso, y que se vuelve gratificante y positiva ya que está relacionada con el compromiso de apego a la familia, el afecto y la solidaridad entre ellos, así pues, muchas familias descubren una oportunidad para fortalecer sus lazos de unión.<sup>44</sup>

Es así que, la atención de la persona y la familia se convierte en una pieza clave para enfermería, ya que esta última necesita tiempo para que pueda adaptarse y asimilar a su nueva vida, volviéndose de vital importancia la primera etapa de todo el proceso, el diagnóstico y plan médico, ya que en esta etapa se definen muchas cosas y es la base para poder asimilar todo lo que viene después.<sup>45</sup>

Por ello es importante considerar la percepción de la familia no sólo la que tiene del diagnóstico sino también de sus capacidades para poder asumirlo, así pues, promover la cooperación, negociación y la comunicación entre los miembros de la familia se convierte en un elemento clave para lograr dicho propósito.

Considerando el modelo de atención centrada en la familia, en la enfermedad como el cáncer se ha visto de manera fraccionada a la persona que lo padece, de una manera aislada a la familia, además de que existe limitado conocimiento acerca de este abordaje, es por ello que el profesional de enfermería deberá considerar dirigirse al familiar y a la persona con cáncer de manera integral de tal manera que sus cuidados sean simultáneos.<sup>47</sup>

Este nuevo enfoque brinda mayor comprensión de cuidados centrados en la familia y persona con cáncer ya que permitirá un cuidado integrado, humanizado, de calidad, con calidez, individualizado en la persona enferma y su familia, el desafío para la enfermería oncológica está en ayudar a no sólo a los pacientes sino también a los familiares a mantener su autonomía, a pesar de los retos que trae consigo la enfermedad, a continuar con sus proyectos de vida, fortaleciendo su toma de decisiones desde el inicio, de esta manera se anima a la familia a ser creativa y fuerte ante las crisis, pudiendo así asumir los retos con responsabilidad e independencia.

### **III. MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.1. Paradigma, método y diseño de investigación**

La presente investigación fue de tipo cualitativa, ya que abordó la generación de conocimiento a través de los descubrimientos que hace en un contexto naturalístico, y consideró a las personas y escenarios como un todo integral, tuvo como propósito explorar, describir e interpretar la realidad tal como la experimentan las personas; examinó los fenómenos, hechos y a los sujetos de manera rigurosa, donde el investigador se caracterizó por ser objetivo, flexible y sensible a lo que causa en su objeto de estudio.<sup>48, 49, 50</sup>

La presente investigación permitió obtener las percepciones de pacientes oncológicos y de sus familiares cuidadores sobre el cuidado enfermero para describirlas y analizarlas desde el modelo centrado en la persona y de esta manera llegar a una conclusión.

La presente investigación usó el abordaje de estudio de caso, el cual se caracteriza por que permite centrar la atención en un sujeto y a través de un estudio profundo y exhaustivo obtener profunda y basta información para conocer con detalle el caso que se estudia.<sup>51, 53, 53</sup>

Se aplicó este abordaje puesto que referimos una situación real para evaluarla y analizarla. En tal sentido se exploró la singularidad para comprender la complejidad de los casos que abarca a el paciente oncológico y familiar cuidador, de esta manera resalta su diferencia con otros abordajes, además el caso presenta un interés adicional ya que existió la posibilidad de teorizar de situaciones generales que orientan a comprender la complejidad y singularidad del cuidado a un paciente oncológico desde la nueva tendencia del cuidado centrado en la persona.

El estudio de caso es un abordaje que permitió explorar la vida real en base a situaciones donde sus límites no están aún definidos, además de preservar el carácter del objeto estudiado, así mismo permitió describir la situación del contexto en el que se está haciendo determinada investigación.

Lisbeth e Watt (1978) citados por Luden y André, sostienen que el estudio de caso se desarrolla en tres etapas, las cuales se van sobreponiendo en diferentes momentos,<sup>54</sup>siendo estas:

- **La Fase Exploratoria:** Esta fase fue importante para la definición del objeto de estudio, haciéndolo más preciso, se inicia con un anteproyecto de tesis, el cual es delimitado más claramente a través de las asesorías a medida que se desarrolla el estudio, lo que permitirá encaminar la investigación hacia el objetivo, en esta investigación se concretó en describir y analizar las precepciones familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros, en este punto se redactó la situación problema, la cual deriva de la propia experiencia de la investigadora, la cual planteó sus objetivos de estudio, posteriormente se escogió la técnica a emplear y se elaboró el instrumento de obtención de datos, también se tuvo en cuenta el reconocimiento del escenario, es decir la unidad oncológica del Hospital Regional Lambayeque, donde se

entrevistó a los familiares cuidadores y personas con cáncer, mediante la guía de preguntas semi-estructuradas.

- **Fase de la delimitación de estudio:** En esta etapa de modo sistemática se recolectó la información a través de la entrevista semi-estructurada usando grabadora lo que permitió recolectar información con exactitud sobre percepciones de la persona con cáncer y familiar cuidador sobre el cuidado enfermero y así comprender de modo completo lo que se investigaba.
- **Fase de análisis sistemático y la elaboración del informe:** En esta etapa se unió y analizó la información obtenida, procediendo después a transcribir los relatos para que posterior a ello se clasificó las unidades de análisis para agruparlas en categorías empíricas y luego en categorías y subcategorías según lo conveniente.

También se consideró algunos principios de Menga Ludke<sup>54</sup> para el estudio de caso durante la investigación, y estos son:

*Se dirigen al descubrimiento:* Establece que el conocimiento no es algo concluido, por lo contrario, es construcción que se realiza constantemente, por ello en el desarrollo de la investigación se estuvo atenta a nuevas situaciones, a pesar de que la investigadora parte de algunos conceptos teóricos, se mantuvo abierta la posibilidad de considerar e incluir nuevos elementos que iban surgiendo con las entrevistas, con ello se enriqueció el análisis de la investigación y se descubrió nuevos aspectos en el marco del cuidado de enfermería centrado en la persona.

*Interpretación en el contexto:* Para una mejor comprensión del objeto de estudio se consideró su contexto, ya que sus cualidades y características influyen para cada situación en particular. En la presente investigación el contexto es el domicilio, pero se interpretó a la unidad de oncología (sala de quimioterapia) del Hospital Regional Lambayeque, que influyó en la percepción de las personas y ayudaron a un estudio más completo acerca de las percepciones de la persona con cáncer y familiar cuidador sobre el cuidado de enfermería.

*Retratar la realidad en forma compleja y profunda:* Este principio establece de que el punto de partida es la situación problemática, lo cual revela la naturalidad que se presenta cuando se busca investigar subjetividad en un problema. En esta investigación, el foco principal de atención fueron las percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre el cuidado de enfermería, así es que con ayuda de la literatura consultada que sustenta la investigación se reveló y analizó una realidad compleja del cuidado.

*Usan una variedad de fuentes de información:* el desarrollo del estudio de caso requiere la consulta de diferentes fuentes de información, es así que en la presente investigación empleó diversas fuentes de información, después de la literatura consultada, la fuente principal informativa fueron los familiares cuidadores y pacientes oncológicos a través de la entrevista.

*Revelan experiencias vicarias y permiten generalizaciones naturales:* Ocurre en función de la experiencia que ha tenido el sujeto en el momento que asocia datos actuales con datos ya vividos, lo que precisa de que cuando se revise la investigación reconocerá una realidad similar en un determinado contexto, lo cual será de forma natural es así que realizará una generalización.

*Procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social:* En la investigación se produjo contradicciones con respecto al objeto de la investigación, frente a ello la investigadora realizó análisis en forma neutral y emitió su propio criterio y opinión plasmándose en el informe, dejándose tal cual para que los lectores saquen sus propias conclusiones.

*Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación:* Para el estudio de caso se utilizan distintas formas de expresión de la realidad, normalmente son plasmados con un estilo informal ya que se describe todo aquello que expresan los informantes, en la presente investigación la transmisión fue directa y clara al lector, se expuso la particularidad de cada caso, se transmitió de manera directa y clara los resultados obtenidos, en todo momento se consideró el reglamento de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

### 3.2. Sujetos de investigación

Los sujetos de la investigación fueron constituidos por 10 pacientes oncológicos que reciben quimioterapia ambulatoria y sus respectivos familiares cuidadores de la unidad de oncología del Hospital Regional Lambayeque.

El número de personas con cáncer asignados a la unidad por día es de 8 pacientes por el turno de la mañana y 5 por el turno de la tarde de lunes a domingo, haciendo un total de atenciones mensuales de 390 aproximadamente, siendo los diagnósticos más comunes cáncer de mama, cérvix, linfomas hodgkin y No hodgkin, gástrico, próstata, colorectal y testicular, y lo tratamientos que se administran tienen una duración de 4-12 horas.

Se consideró como criterios de inclusión a las personas con cáncer en estadios III y IV entre 35 a 60 años de edad, de ambos sexos, lúcidos, orientados en, espacio, tiempo y persona, que deseen participar de la investigación, que cuenten con un mínimo de 6 meses de tratamiento y con escala de ECOG<sup>55</sup> (Eastern Cooperative Oncology Group) de 0-2, que mide la calidad de vida, el performance status y nivel de dependencia de pacientes oncológicos como se describe a continuación:

ECOG 0	Paciente asintomático, capaz de realizar sus actividades diarias de manera normal.
ECOG 1	Paciente con síntomas que lo limitan a realizar trabajos arduos, aunque sus actividades diarias las desempeña de manera normal pudiendo realizar trabajos ligeros y solo está en cama durante el sueño nocturno.
ECOG 2	Paciente no puede realizar ningún trabajo, presenta síntomas que lo hacen estar en cama no sólo durante el sueño nocturno sino también varias horas del día (no superan el 50% del día), a pesar de que presenta limitación en sus actividades diarias, sus actividades personales las satisface de manera independiente.
ECOG 3	Paciente está en cama durante el sueño nocturno y más del 50% del día también está en cama porque presenta síntomas desagradables. La persona precisa de ayuda para realizar sus actividades diarias y personales, como por ejemplo vestirse.
ECOG 4	Paciente está en cama todo el día y necesita asistencia para todas sus actividades diarias está en cama el 100% del día y precisa apoyo para todas sus actividades de la vida diaria, por ejemplo, para su aseo y hasta para su movilización en cama.
ECOG 5	Paciente que no cuenta con signos vitales.

Como criterios de exclusión se considerará a personas que permanezcan hospitalizadas y en caso de las personas con complicaciones que reciben tratamiento.

Con respecto a los Familiares Cuidadores se considerarán familiares que deseen participar de la investigación, que oscilen entre las edades de 25 y 50 años, que cuide al paciente en casa desde el inicio de tratamiento con un tiempo mínimo de 6 meses.

La muestra para ambos sujetos estuvo determinada por saturación y redundancia tanto para el familiar cuidador como para el paciente oncológico, considerándose como saturación el punto en el que después de haber escuchado diversas ideas en las entrevistas ya no aparecen nuevos datos u elementos, y como redundancia cuando la investigadora logra comprender el tema de estudio y no hay nuevos significados, por ende, hay repetición de los discursos.<sup>51</sup>

### **3.3. Escenario**

La investigación se realizó en los domicilios de los pacientes del Hospital Regional Lambayeque el cual se encuentra situado en el departamento de Lambayeque, Provincia de Chiclayo, Distrito de Chiclayo.

Institución dependiente del Ministerio de Salud y del Gobierno Regional de Lambayeque.

La investigación y la interpretación se realizó de la unidad de oncología, el cual cuenta con 2 áreas: tratamiento ambulatorio (Sala de quimioterapia) y hospitalización con 6 camas.

Para fines de la investigación se consideró como escenario específico la sala de quimioterapia, donde trabaja una enfermera atendiendo en promedio de 8 pacientes por turno de la mañana y 5 por la tarde según programación y de diferentes tipos de cáncer.

### **3.4. Procedimiento**

La presente investigación se realizaría con pacientes oncológicos del servicio de oncología del Hospital Regional Lambayeque, para lo cual el presente estudio se inscribió en la Escuela de postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, el cual se sometió a revisión y aprobación del jurado asignado.

Luego se solicitó permiso en la oficina de investigación del Hospital Regional Lambayeque, sin embargo el tiempo que propuso la institución para el inicio en el recojo de datos fue demasiado largo, por ello según lo planteado en el proyecto el escenario sería la unidad oncológica pero las personas fueron entrevistadas en su casa al segundo día de recibir el tratamiento, esto permitió una mejor recolección de datos ya que las personas se sintieron cómodas y no había límite de tiempo para que respondan.

Las personas investigadas cumplieron con los criterios de inclusión, se procedió a la entrega del consentimiento informado (Anexo 01); luego se procedió a realizar la entrevista semi-estructurada a pacientes (Anexo 02) y al familiar cuidador (Anexo 03), quienes fueron grabados utilizando una grabadora de voz.

Cabe hacer mención que las entrevistas se realizaron en el tiempo que ellos proponían previa coordinación para la visita domiciliaria, ya que reunió las condiciones que garantizó la confidencialidad de los sujetos de estudio, y la privacidad para evitar distractores.

Después de hacer las entrevistas, se transcribieron en Microsoft Word, luego fueron procesadas, codificados y analizados.

### **3.5. Análisis de datos**

La metodología del análisis temático sirve para poder identificar, analizar y reportar patrones (temas) dentro de los datos, de esta manera se organiza y se describe con detalle los datos, este análisis consta de cuatro fases.<sup>58</sup>

*Pre análisis:* Se toman en cuenta los objetivos y objeto de estudio para definir la unidad de registro, trechos significativos y categorías. En esta fase se realizó la búsqueda de literatura teniendo en cuenta siempre los objetivos planteados.

*Codificación:* Implica la elección de las unidades de análisis, las cuales son elementos básicos que se les aplicará un sistema categorial. En esta fase la investigadora realizó la elección de dichas unidades para poder establecer las categorías y aplicar códigos para cada persona entrevistada.

*Categorización:* Esta fase es la más relevante y significativa pues refleja el propósito del investigador y la teoría que organiza el estudio; suele constituirse como una dificultad ya que se pone de manifiesto la creatividad del investigador. Las categorías se establecen en base a diferentes criterios como la revisión teórica, objeto de estudio, otros sistemas categoriales, etc. En la presente investigación, la autora consideró como criterio para la elaboración de las categorías, el objeto de estudio.

*Interpretación:* En esta fase las ideas resaltantes obtenidas se emplearon para generar explicaciones, se cruzó la información con la literatura consultada, se usó también datos obtenidos de otras investigaciones y de esta manera emergieron los aportes reales del estudio. Así pues, luego de la recopilación de los datos del el familiar cuidador y paciente oncológico, se analizó e interpretó los datos, con ello se dio a conocer el cuidado de enfermería para el paciente oncológico y familiar cuidador desde el modelo centrado en la persona en el Hospital Regional Lambayeque, Chiclayo, 2019, así también se realizó las recomendaciones respectivas.

## **IV. GESTIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

### **4.1. Consideraciones éticas implicadas**

Para el presente estudio se utilizó el modelo personalista ontológico de Elio Sgreccia.<sup>59, 60</sup> el cual se justificó en principios fundamentales de la bioética personalista:

*Defensa de la Vida Física:* El ser humano merece respeto, por lo que no debe ser considerado como un medio para el logro de un fin personal. En la investigación se consideró este principio,

ya que se les respetó en todo momento y se les dio su valor como ser humano; no se utilizó a la persona como un medio para un determinado fin.

*Libertad y Responsabilidad:* Este principio establece la libertad que tienen las personas para aceptar o no su participación en algún evento, proceso etc. así pues, los sujetos de estudio del presente trabajo decidieron de manera libre si deseaban ser partícipes de la investigación firmando el consentimiento informado. También se respetó y se manejó responsablemente la información, asumiendo el compromiso de no revelarla, para lo cual se empleó pseudónimos, y el uso de la información recolectada será solo para fines investigativos.

*Sociabilidad y subsidiaridad:* Es un principio que establece que cada persona debe ir en búsqueda de bienes personales, sociales y de la comunidad, logrando el bien común. Con este principio se incentivó a las personas a ser partícipes de la investigación, ya que a través de ellos se generó aportes que contribuye a mejorar el cuidado a pacientes oncológicos y familiares, de esta manera contribuir a la sociedad, además se asumió el compromiso de socializar los resultados a través de la exposición del informe final de la investigación, a fin de que se accione a mejorar el cuidado centrado en la persona.

#### **4.2. Criterios de rigor científico**

Lincon y Guba citados por Polit<sup>59</sup> señalan criterios para garantizar la calidad científica de un estudio cualitativo; así pues, se tomó en cuenta estos criterios para asegurar la científicidad de la presente investigación.

*Credibilidad:* Se caracteriza por la confianza y veracidad de una información obtenida la cual es reconocida por los informantes, en este trabajo de investigación para garantizar la credibilidad se corroboró con los sujetos de estudio los discursos vertidos durante la entrevista, permitiendo agrupar o corregir la versión.

*Auditabilidad:* Sucede cuando un investigador sigue la ruta de lo que ha hecho el primer investigador, para lo cual se necesita registros y documentos del estudio. De esta manera este criterio permitirá que la investigación pueda ser utilizada por otros investigadores para obtener conclusiones iguales, similares o contradictorias.

*Transferibilidad o Aplicabilidad:* Sostiene que los hallazgos se generalicen o que puedan ser transferidos, de esta manera con este estudio queda abierta la opción a que sus resultados se apliquen para otros sujetos de estudio, teniendo en cuenta la similitud de escenario.

*Confiabilidad y Validez:* es el criterio que contribuye a definir si el presente estudio es confiable y válido por ende científica, este criterio se consideró durante el desarrollo de la investigación, ya que los hallazgos fueron válidos, creíbles y fidedignos.

## V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Después de obtenidos los datos para dar respuesta al objeto de estudio planteado: Percepción del cuidado enfermero; se obtuvieron las siguientes categorías y subcategorías.

CATEGORÍA	SUB CATEGORÍA
PERCEPCIÓN DEL CUIDADO ENFERMERO	IDENTIFICANDO PERCEPCIONES ANTAGÓNICAS DEL CUIDADO ENFERMERO.
	CUIDADO CENTRADO EN LA PERSONA ENFERMA, PERCEPCION DEL FAMILIAR
PERCEPCIÓN DEL ENTORNO	ENTORNO SEGURO Y CONFORTABLE
	ESPACIO FÍSICO PARA LA FAMILIA
CONTINUIDAD DEL CUIDADO FUERA DEL HOSPITAL	FOMENTANDO LAS RELACIONES SOCIALES
	CONTINUIDAD DE CUIDADOS VINCULANDO A LA FAMILIA

### I. PERCEPCIÓN DEL CUIDADO ENFERMERO

La percepción del cuidado de los pacientes con diagnóstico de cáncer ha sido captado por sus sentidos en la relación enfermera-paciente, así las acciones de enfermería son aquellas donde las percepciones, pensamientos y sentimientos resultan evidentes para el paciente en el cumplimiento de su función profesional y dando un trato digno (1). Cuando el cuidado de enfermería se da con un trato adecuado, con eficacia y eficiencia, con actitudes de interés hace que la persona perciba un buen cuidado, de lo contrario genera tristeza, incomodidad y la percepción de que la enfermera no lo ve más que como su paciente a quien le administra su tratamiento, ambas situaciones son antagónicas y son percibidas por los pacientes, así pues, se les da una explicación en las siguientes sub categorías:

## 1.1. IDENTIFICANDO PERCEPCIONES ANTAGÓNICAS DEL CUIDADO ENFERMERO

Para realizar el acto de cuidar, no solo implica tener conocimientos es necesario poseer habilidades y técnica para ejecutarlo, así como cualidades que permiten al profesional de enfermería que sea reconocida por el paciente, y el cuidado que brinda sea percibido (2), es por ello que en la relación enfermera paciente debe existir un buen trato y todas las intervenciones deben estar dirigidas a conocer de la persona para poder realizar intervenciones, de tal manera que esta percepción del cuidado enfermero despierte la atención e interés del paciente y así producir cambios en su comportamiento, ya que se siente inmerso en el cuidado.

El cuidado percibido por los pacientes oncológicos contempla la forma de cómo se da el cuidado, en lo cual como primer representante de esta percepción es el trato, ya que éste tiene que ser de calidad, digno e íntegro. Actualmente se busca que la atención se centre en la persona de tal forma que sea holística y nuestras intervenciones sean dirigidas y personalizadas, desde el primer contacto con los pacientes (3), en ese contexto los pacientes oncológicos perciben que el trato en el cuidado de enfermería es bueno y amable, y esto se puede corroborar en los siguientes discursos:

- *“me cuidan bien, todas las enfermeras son muy buenas y amables” A8*
- *“las señoritas son excelentes nos tratan muy bien, si así fuesen todas las enfermeras...son bien delicaditas” A1*
- *“no me puedo quejar desde que vine por primera vez me han tratado muy bien, me recibieron muy alegres... son bien respetuositas y amables” A5*

Se puede evidenciar que los cuidados con respecto al trato son percibidos como digno, amable y respetuoso, lo que hace que el inicio de la relación enfermera-paciente sea el más apropiado para la ejecución de las intervenciones, así pues Rogers en su modelo de atención centrada en la persona recalca la importancia que tienen el trato y la actitud del profesional para ejecutar una adecuada atención, es así que se destaca la capacidad de la enfermera de ingresar en la persona cuidada permitiéndose un diálogo basado en la sinceridad y constructivista para la persona. (4)

El inicio de la relación enfermera paciente marca el inicio de una relación en la cual también las personas perciben su reconocimiento como parte del cuidado, significando que la persona es el eje central del cuidado, de esta manera la atención centrada en la persona es aquella que se orienta a la obtención de mejora en su calidad de vida y bienestar, teniendo como punto de inicio el respeto a sus derechos y a su dignidad, así como también a sus intereses y preferencias y siempre contando con su participación. La atención centrada en la persona en enfermería considera importante que el conocimiento de la persona sea global, contemplando sus diferentes dimensiones (biológica, psicológica, social y espiritual), sus características y singularidad (biografía, intereses, preferencias y rechazos). Así también una vez identificada la singularidad de cada persona, se procede a identificar las fortalezas y capacidades donde tiene que evidenciarse la empatía y comprensión desde la perspectiva de la persona,(5) con respecto a esta categoría los pacientes oncológicos manifiestan:

- *“...me llaman por mi nombre, señora Vilma venga por aquí...bonito se ve que te llamen por tu nombre. A1*
- *“... cuando yo llego me dicen sra. rosa como está, saben que a veces me da unos cólicos, ellas siempre me preguntan y eso me hace sentir segura”. A2*
- *“las señoritas saben que vengo de lejos y siempre me dan facilidades para llevar mi tratamiento” A3*

Los discursos reconocen, que es muy importante como parte de la percepción del cuidado que la enfermera conozca al paciente, la atención, el interés, la información oportuna, la afectividad, tolerancia y el trato, haciendo del cuidado un momento en el que la enfermera y la persona cuidada conectan para que éste sea humano, diferente y trascendental.

Situación semejante a lo que obtuvo De Los Ángeles López en su investigación Percepción de los pacientes en relación al trato digno en la atención de enfermería. servicio de hospitalización sami privado, hospital militar escuela Dr. Alejandro Dávila Bolaños, Managua Nicaragua. abril 2017. Sobre cuidado enfermero, evidenciado que las personas reconocen un buen cuidado relacionándolo con el trato digno como “Muy Bueno” y lo reconocen en discursos como “la enfermera me explica sobre sus cuidados”, “... la enfermera me saluda en forma amable”.

Por otro lado, el desarrollo de la autonomía en los pacientes es un derecho fundamental que forma parte de la bioética del cuidado enfermero, siendo un principio que se basa en el derecho a mantener el control de la propia vida, normalmente se habla de autonomía como un concepto abstracto, como un derecho o como una cualidad la cual se tiene o no. <sup>(6) (7)</sup> Es así que en la investigación concerniente a este principio se obtuvo los siguientes discursos:

- *“... la Srta. siempre me dice ¿En qué mano quieres que te ponga hoy?” A2*
- *“no me presiona, primero me pregunta si quiero comer y a veces yo no tengo apetito y le digo más tardecito Srta. y me dice está bien” A5*
- *“ .... Siempre les pido que me administren primero el medicamento del vómito y ellas me dicen ya Sra. no hay problema, y solo así ya no me pongo mal y me siento mejor, los médicos también saben eso” A7*

Los discursos evidencian que el paciente toma de decisiones durante el cuidado y perciben libertad para la toma de decisiones acerca de su propio cuidado, sin embargo, lo importante es entender la autonomía encarnada en una persona que sufre por una enfermedad, las personas toman ciertas decisiones considerando su estado emocional, su estado físico y actitudes en la vida, sufrimiento y muerte, parecen proporcionar buenas razones para que guíe el cuidado enfermero a que sea el mejor percibido por el paciente. <sup>(8)</sup>

Es así que se evidencia el principio del estudio de caso que consiste en representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación, como es el cuidado enfermero a través de las percepciones de los pacientes oncológicos, ya que contradictoriamente a las percepciones ya descritas acerca del cuidado enfermero, valoradas de manera positiva, también puede ser percibido de manera diferente, este cuidado puede ocurrir cuando hay una relación enfermera- paciente poco afectiva, es decir, la enfermera se dedica a cumplir sus funciones como administración de tratamiento, dejando de lado la relación con la persona cuidada, lo cual ocasiona una percepción insatisfactoria del cuidado, lo que se analizará en la siguiente sub categoría.

Enfermería debe considerar que la esencia del cuidado se centra en la persona, en el respeto por su intimidad y en la toma de conciencia de la vulnerabilidad de los usuarios, eso quiere decir, crear

humanización y controlar todo aquello que influya de manera negativa, por lo que se debe gestionar recursos.

El cuidado implica no sólo comprensión sino también fomentar habilidades empáticas, ser simpáticos y generosos, por ello, es más que un momento de atención; representa vocación. Y actitud de preocupación e involucramiento afectivo con el otro, sin embargo, esto no se evidencia en el cuidado considerando los siguientes discursos:

- *“...y me dice siéntese señora no me dice su nombre, me busca la vena, pero nada más luego ya pasa al otro paciente” A5*
- *“en lo que voy viniendo al tratamiento siempre es lo mismo, me ponen mi tratamiento, yo no las conozco mucho” A6*
- *“la verdad no me pregunta cómo estoy, casi ni conversan, a la carrerita nos ponen la vía y se van hacer sus cosas” A7*

Los discursos revelan que hay limitación en la relación enfermera-paciente, esto produce la despersonalización del cuidado y consiste en que la enfermera desconoce datos principales del paciente, como nombre, cultura, de donde procede, sus preocupaciones etc. Produciéndose así una relación inefectiva, dejándose de lado aspectos básicos como dudas y sus deseos. La enfermera prioriza del paciente aquellas necesidades en las que considera intervenir. La atención centrada en la persona tiene una especial relevancia por la dignidad de la persona como valor central; la atención a las características específicamente humanas realizando la ejecución de un cuidado integral, pero si se desconoce a la persona cuidada, no se crea una relación empática en el cuidado <sup>(9)</sup> y este es percibido por los pacientes oncológicos, quienes a través de sus discursos denotan un cuidado limitado a la rutina, a la parte física y únicamente al cumplimiento de funciones, deshumanizado el cuidado por pérdida de su verdadera esencia.

Desde el modelo de atención centrada en la persona, comprender es parte del cuidado, ya que esta permite dirigir nuestras intervenciones y permite realizar coordinaciones, pero para entender el comportamiento de una persona, no sólo habría que tener en cuenta el daño biológico, sino también

su historia de vida, biografía, sus rasgos más significativos de personalidad y las características de su entorno.

Por otro lado, desde el modelo de atención centrada en la persona, la familia desempeña un rol importante, es así que el cuidado que ellos reciben por parte del profesional de enfermería también es percibido, pero contradictoriamente al de los pacientes, la familia se siente aislada, aceptando que los cuidados de enfermería se centran solo en el familiar enfermo, análisis que conlleva a la siguiente sub categoría de la categoría percepción del cuidado:

### **1.2. CUIDADO CENTRADO EN LA PERSONA ENFERMA, PERCEPCIÓN DEL FAMILIAR**

En el cuidado de enfermería al paciente oncológico se le vincula a la familia desde el diagnóstico, ya que esta es el elemento fundamental de la sociedad, con vínculos consanguíneos o no, con sentimientos afectivos que los unen, con modos de convivencia y necesidades que les hace trazarse objetivos, de tal manera que se busca el crecimiento y bienestar de sus miembros. <sup>(11)</sup>

Es así que una enfermedad crónica como el cáncer puede alterar la unidad familiar. Cuando una enfermedad invade a algún miembro de la familia, desequilibra la armonía familiar, es así que desde el modelo centrado en la persona la familia es un actor principal del cuidado, quienes también deberían percibir que se siente cuidados, sin embargo, esto no se evidencia en los siguientes discursos.

- *“... bueno la Srta. a mí nunca me ha dicho nada, realmente ya es más de un año en esto y yo me siento agotada” FA6*
- *“...a las justas cuando nos dan el medicamento, pero las técnicas, ellas están pendientes de los pacientes y es mejor porque los atienden bien, nosotros caballero” FA3*
- *“...la Srta. cuida muy bien a mi papá, y eso es lo que se quiere, ya aunque con nosotros ni hablen” FA5*

Los discursos revelan que no solo el familiar se siente relegado del cuidado sino que hay una percepción de resignación de no sentirse cuidados por parte de la enfermera, también evidencia una falta de comunicación entre la enfermera y familiar cuidador, es por ello que solo perciben cuidados dirigidos a sus familiares enfermos, sin embargo la familia es el otro actor principal después de la persona afectada con cáncer, ya que la enfermedad ha originado un cambio en sus roles, con nuevas funciones, con nuevas responsabilidades diferentes a las que solía realizar, por ello en esta situación también hay un afectación multidimensional en la familia sin mencionar la afectación socioeconómica, y así como la persona que padece de cáncer, la familia representada en algún familiar, en quien recae la mayor responsabilidad de cuidados pasa por un periodo de adaptación y de duelo, sin embargo tal como lo evidencian los discursos, la familia aun es un sujeto que no vincula la enfermera para su cuidado.

Desde el modelo de atención centrada en la persona, el familiar cuidador es con quien tiene que existir vínculo y conocimiento de estos así como de la dinámica familiar, etc., con la intención de que las intervenciones vayan orientadas a generar una atención integral sin separar el binomio paciente-familia, situación que no ocurre según lo descrito anteriormente <sup>(12)</sup> En cáncer se ha considerado a la persona que lo padece de forma aislada a la familia tal como lo evidencian los discursos, ya que aún no hay conocimientos definidos en cuestiones implicadas en este cuidado, sin embargo el profesional de enfermería considerando este enfoque tendrá en cuenta dirigir su mirada a la persona y a la familia simultáneamente, comprender su interacción y reciprocidad entre los miembros de la familia y la enfermedad. <sup>(13)</sup>

La enfermera debe considerar que la salud del familiar cuidador es también importante, ya que influye en la salud de la persona enferma, por eso conocer a la familia, es una gran orientación para poder llevar las intervenciones que contribuyan a un tratamiento con éxito, de tal manera que en el proceso de la enfermedad la familia resulta imprescindible, ya que se convierte en el principal soporte para el paciente, encargándose de apoyar en sus necesidades e influye en el proceso de afrontamiento a la enfermedad. Según Úbeda el cuidado de la familia es como la parte oculta de un iceberg, que a veces no se ve pero que desde luego existe, es sólida, fuerte y sostiene

inevitablemente el cuidado del familiar enfermo, es importante conocer ya que se direccionan las intervenciones, tal y como se evidencia en los siguientes discursos:

- *“a mí no me cuida, cuida a mi mamá, a ellas si les preguntan cosas, nosotros solo venimos y estamos sentados aquí todo el rato porque exigen un familiar y tenemos que estar hasta q acabe la quimio y eso cansa señorita no sabe cuánto.... Además de que yo vengo cocinando para mis hijos y cocinando para mi mamá porque ella come diferente” FA4*
- *“ay señorita la verdad es que nosotros también tenemos familia, tenemos trabajo y todo eso se afecta para acompañar a mi papá aquí a la quimio, pero las señoritas a nosotros no casi pues no se acercan” FA2*
- *“...es algo incómodo porque las enfermeras exigen a un familiar y señorita al venir aquí yo pierdo un día de trabajo y la medicina que es para comprar, todos mis hermanos estamos unidos por mi mamá, pero tampoco tenemos mucho pues y eso las enfermeras ni siquiera saben” FA8*

Con el diagnóstico de cáncer las relaciones familiares se ven afectadas en todo el proceso de la enfermedad y el cuidado se convierte en un proceso complejo, el cual necesita de conocimientos, habilidades y recursos. También conlleva modificaciones de hábitos, horarios, roles y un proceso de adaptación a la realidad de la persona a cuidar y sus cuidados. <sup>(14)</sup>

Desde el modelo de Atención Centrada en la Persona se defiende que las familias deben ser los grandes “aliados” en el cuidado, y por ello ser incluidos en el cuidado enfermero, sin perder la atención de la persona enferma, sino que también es importante conocer su autonomía, sus fortalezas y debilidades, ya que a través de ello el cuidado podría verse potenciado, en bienestar de todos. <sup>(15)</sup> <sup>(16)</sup> sin embargo estamos evidenciando en los discursos que los familiares cuidadores sienten que las enfermeras no conocen de ellos ni de su dinámica familiar, además de resaltar la exigencia de la presencia de un familiar durante la administración de tratamiento, así pues es importante conocer al familiar para identificar riesgos en la persona a la que se le brinda el cuidado y la forma en la que brinda el cuidado, ya que el familiar cuidador llega a presentar irritabilidad, deshumanización, actitud y sentimiento de negación, se replantea el

sentido de la vida, muchas veces experimentan sensación de culpa, cursan con frustración y sufrimiento, tal y como se percibe en los discursos expuestos y esto puede conllevar a la claudicación, que es la incapacidad de la familia para ofrecer un cuidado adecuado a las demandas y necesidades de la persona enferma, a causa de agotamiento que repercute de manera negativa en la salud del enfermo y del mismo familiar cuidador.

Sin embargo, a pesar de los desafíos que conlleva convivir con el cáncer, existe una dimensión positiva relacionada a la experiencia de asumir con responsabilidad y compromiso el afecto y la solidaridad entre los miembros de la familia, frente a esto existe este discurso “... *con tal que se atienda bien a mi papá, ya nosotros no importa*” FA5, “*Igual yo voy acompañar siempre a mi hermano , eso nos tocó vivir dios sabrá porque*” FA1, evidenciando que se percibe el cuidado como opción de descubrimiento y fortalecimiento de talentos, habilidades, etc. en los miembros de la familia, así como también se mantienen más cercanos.

Es así que en la unidad oncológica del Hospital Regional Lambayeque reciben cuidados centrados en la persona contemplando el Conocimiento y reconocimiento de la persona, la autonomía y el respeto, al ser estos enfoques percibidos por la persona como un buen cuidado o evidenciado satisfacción del cuidado pero aún hay limitaciones ya que algunos pacientes no han percibido un cuidado que contemple los enfoque antes mencionados, así como la familia no percibe cuidados dirigidos a ellos, pues todo se centra en la persona enferma.

Sin embargo. se estaría cumpliendo con lo que propuso McCormack con respecto a los enfoques de la ACP aplicados desde la enfermería, como son el humanístico, la relación de cercanía y confianza entre la enfermera/o y el paciente; el acercamiento a la biografía del paciente; tener en cuenta los valores de la persona y los significados que ésta da a la salud y contemplar las habilidades y fortalezas de la persona. <sup>(10)</sup>

Por otro lado, tanto paciente oncológico como su familiar deberían percibir un cuidado que fomente su seguridad, bienestar y confort, es así que emerge la siguiente categoría para analizar lo descrito en este párrafo.

## **II. PERCEPCIÓN DEL ENTORNO**

Cuidar a un paciente oncológico es una constante preocupación ya que se busca integrar, los diversos aspectos de la persona, así como lo invisible entre el proceso interactivo de la persona que necesita ayuda y el profesional capaz de ofrecérsela. Es así que el confort es una sensación subjetiva del paciente que experimenta en relación al cuidado brindado. <sup>(7)</sup>

### **2.1. ENTORNO SEGURO Y CONFORTABLE**

Así pues, la persona con cáncer se constituye una persona vulnerable, lábil, con enfermedad de tiempo prolongado y de prioridad en la atención desde su diagnóstico, durante el tratamiento y pronóstico generando situaciones que conlleva a la afectación de la multidimensionalidad de dichas personas. Dicha afectación ocurre debido al proceso oncológico que experimentan, el tratamiento genera alteración en las dimensiones física, psicológica, social, económica y emocional, dichos tratamientos se caracterizan por ser largos tanto en tiempo de duración como en tiempo de administración. <sup>(17)</sup>

Desde el modelo de atención centrada en la persona, los cuidados de enfermería deben ir orientados a fomentar la protección del bienestar físico, donde las intervenciones deben hacerse pensando en todo momento evitar riesgos, favorecer un ambiente saludable y sobre todo confort, así como también que este sea un espacio físico significativo, donde la persona atendida debe tener sensación de hogar más que institucional, en la máxima medida que se pueda. <sup>(4)</sup>

Siendo así que el cuidado enfermero mantiene responsabilidad en funciones inherentes a su profesión, dentro de estas la seguridad del paciente se torna importante y representa el más amplio enfoque de la protección del ser humano. Por lo tanto, los discursos expresan que la atención se centra en prevención de accidentes y lesiones propias del tratamiento, creando un ambiente de

seguridad, evidenciándose la calidad técnica como de la interpersonal, que tienen las atenciones de enfermería, ya que no sólo implica tomar precauciones para la protección de riesgos desde la científicidad, sino también en sus intervenciones implica actitudes que hacen que quienes reciben esta atención lo perciban sientan seguridad y tengan satisfacción de que están recibiendo un buen cuidado <sup>(18)</sup>, tal como lo manifiestan los siguientes discursos:

- *“lo bueno es que todas las srtas son bien atentas además saben ponernos nuestro tratamiento e incluso cuando le digo que siento ganas de vomitar, ellas siempre me ayudan y ya luego me pasa” A1*
- *“...antes de ponerme la quimio roja me dice anda al baño primero y luego te paso tu medicamento para que no estés luego moviendo la mano...es mejor porque si no ese medicamento nos puede quemar ...” A7*
- *“...cuando le digo Srta. me duele un poco la mano ella ahí mismito viene y trata de acomodarme la vía y siempre me pregunta si me duele, no se mueve de ahí hasta que no me sienta mejor” A3*

Los discursos revelan que los pacientes oncológicos perciben el cuidado desde su seguridad e intervenciones con criterio científico de la enfermera, esas actitudes y acciones de las enfermeras permitieron impartir en las personas lazos de confianza, comodidad, recalcando que un adecuado entorno ofrece el desarrollo del potencial, a la vez que permite a la enfermera brindar confort en sus cuidados siendo este seguro; evidenciándose la parte profesional y humana.

La enfermera al realizar cuidados, actúa de manera autónoma; teniendo gran responsabilidad en el logro de un ambiente y/o entorno seguro de riesgos y confortable para los pacientes oncológicos, todos esos cuidados se hacen considerando un criterio científico y esperando que las personas cuidadas lo perciban así, como ha sido evidenciado en estos discursos, logrando obtener el máximo beneficio, minimizando riesgos y maximizando el bienestar y confort.

Así también es parte del cuidado del entorno de la persona no solo es la seguridad que esta pueda tener sino también el confort que esta pueda experimentar, es así que desde el modelo de atención centrada en la persona, el confort es la experiencia inmediata de alivio, comodidad y tranquilidad <sup>(19)</sup>, por tanto es preciso que en el cuidado de enfermería se gestione de tal manera que se logre entorno confortables, haciendo de la institución la más parecida al hogar, situación que también es percibida por los pacientes oncológicos tal y como se evidencia en los siguientes discursos.

- *“... bien lindas me dan un colchita para el frío, y que rico uno duerme y con el sillón para echarse mucho mejor” A4*
- *“me gusta que prendan el televisor, así se hace más cómodo el tratamiento” A6*
- *“siempre me dicen ¿quiere que le ayude a levantar los pies? Y bueno pues uno aprovecha a ponerse cómodo y ver la tele o dormir” A1*

Se puede evidenciar que los pacientes oncológicos perciben la comodidad en el cuidado de enfermería, aun reconociendo que el proceso del tratamiento ambulatorio puede ser incómodo, reconocen que las enfermeras buscan su comodidad y ellos se sienten cómodos.

Así también dentro del entorno que la enfermera favorece en su cuidado, no solo está inmerso el paciente sino también la familia, es así que en la siguiente sub categoría analizaremos a la familia y el cuidado de enfermería que favorece en relación al entorno.

## **2.2. ESPACIO FÍSICO PARA LA FAMILIA**

El familiar cuidador sufre un desgaste que se manifiesta de manera física, espiritual, psicológica y social, por lo que proporcionar cuidados que fomenten un entorno de bienestar y confort para el familiar cuidador es importante y a la vez una intervención de enfermería a través de su gestión, ya que es la enfermera la que debe triangular su atención entre enfermera, paciente y familiar, es así que los familiares cuidadores de pacientes oncológicos deberían tener un espacio adecuado de espera, situación que no se evidencia en los siguientes discursos:

- *“estamos sentados todo el rato que dura la quimio, a veces no alcanzan las sillas” FA5*
- *“deberíamos tener un televisor también nosotros (risas)” FA4*

- *“no podemos pedir más, a comparación de otros hospitales aquí no hay comodidad para nosotros, pero con que mi familiar este cómodo me basta” FAI*

Desde el modelo centrado en la persona, en la familia se debe fomentar cuidados desde el enfoque de espacio físico y confort, dichos cuidados deben ser percibidos por los familiares cuidadores, sin embargo en sus discursos se evidencia que no reconocen cuidados de enfermería orientados a su confort, demostrándose así que la vinculación enfermera- familiar cuidador es un tema que se maneja de manera aislada, a diferencia de la investigación realizada por Araujo y Silva en Brasil, que los familiares cuidadores reconocen en sus discursos que se sienten acogidos tan igual que los pacientes oncológicos ya que ocurren encuentro musicales donde se relajan y hacen que la espera también no sea abrumadora y estresante. <sup>(20)</sup>

Es así que evidenciamos que el familiar cuidador aún no forma parte del protagonismo del cuidado enfermero, sin embargo siempre va resultar importante vincular a la persona enferma y al familiar cuidador, de tal manera que las intervenciones enfermeras vayan orientadas a fomentar el afrontamiento de la enfermedad como una experiencia que no intervenga en su cotidiano, por ello la exigencia de la presencia de un familiar en la unidad oncológica no solo sea para el cuidado de la persona enferma sino también para triangular el cuidado enfermero, así como en otras realidades ya se vela por el confort del familiar cuidador, situación que aún no se evidencia en nuestra realidad nacional, ni local, si encontramos en Brasil que Araujo Araujo V, Silva S y Aparecida C. en su investigación Percepciones de familiares de personas con cáncer sobre encuentros musicales durante el tratamiento antineoplásico encontraron que instalar a los familiares cuidadores encuentros musicales les proporciona un momento de introspección existencial, que los conducen a una experiencia transcendental para hacer frente a su condición existencial, encuentros que amplían posibilidades de integralidad y humanización del cuidado de enfermería a la familia, subsidiando confort, reflexión y motivación delante de las adversidades. <sup>14</sup>

En nuestra realidad el familiar únicamente se ve incluido para el cuidado de la persona enferma a través de la consejería que busca preparar para el cuidado en casa, lo cual se describe en la siguiente categoría.

### III. CONTINUIDAD DEL CUIDADO FUERA DEL HOSPITAL

#### 3.1. FOMENTANDO LAS RELACIONES SOCIALES

El cuidado enfermero se caracteriza porque siempre va fomentar el autocuidado en la persona, el cáncer es una enfermedad en donde por efectos del tratamiento la persona experimenta cierta limitación, sin embargo, las actividades que se realizan de manera diaria tienen gran impacto en las personas tanto en el bienestar físico y subjetivo. Por tanto, la enfermera procurará fomentar en el paciente oncológico el desarrollo de su vida plena, a pesar de su diagnóstico y tratamiento, es así que las intervenciones de enfermería que fomentan la independencia y las relaciones sociales son percibidas por los pacientes oncológicos, tal y como podemos evidenciarlo en los siguientes discursos:

- “La primera vez que vine la enfermera fue clara y me dijo que no puedo quedarme en mi cuarto, sino que llame a mis nietos o salga a conversar con mi vecina si no había nadie en mi casa” A3
- “Me dijo que vaya a la iglesia, que participe de esos grupos” A6
- “Que no me aisle de mi familia cuando me sienta mal o que llame a mis amigas del mercado” A8

Es así que los discursos evidencian que perciben como cuidado que la enfermera fomente su independencia y sus relaciones, ya que mantener adecuadas relaciones sociales genera bienestar y efectos positivos en la salud de las personas. Por tanto, los otros profesionales, la familia, las amistades son cruciales el ejercicio de la autodeterminación y el logro del bienestar físico y subjetivo de las personas, desde el modelo de atención centrada en la persona el noveno enfoque promueve las relaciones sociales, donde asume un papel significativo la vinculación de la familia, amigos y redes de apoyo, promover la cercanía y colaboración de estos miembros en la atención de la persona es de vital importancia que si se percibe en el cuidado de enfermería.

Por otro lado, enfermería siempre se caracteriza por ser quienes intervengan en el cuidado de los pacientes en casa, en la siguiente sub categoría analizamos la continuidad de cuidados vinculando a la familia.

### 3.2. CONTINUIDAD DE CUIDADOS VINCULANDO A LA FAMILIA

La enfermera, es un recurso que a través de sus competencias profesionales proporciona cuidados, información y apoyo a los pacientes para que estos asuman conductas más saludables todo ello lo consiguen a través de la enseñanza ya que mediante la educación sanitaria, le permite al paciente y su familia involucrarse en su cuidado, de manera eficiente. <sup>(21)</sup>

Es ahí donde radica la relevancia de establecer adecuada con el paciente y su familiar cuidador. Esto genera a que se conozca más de ellos, y se facilite el proceso de educación cuando esto ocurre, tanto el familiar cuidado como el paciente se consideran involucrados en el cuidado tal y como se evidencia en los siguientes discursos:

- *“me dicen cómo debo cuidarme, que debo comer, que me va dar después de la quimio” A3*
- *“Siempre me dicen que debo de comer, me dicen que hacer en caso de que me caiga mal la quimio” A4*
- *“las señoritas nos educan la primera vez que vamos desde que comer hasta que usar para bañarnos” A2*
- *“La señorita me dice que le debo dar de comer, como tratarlo porque dice que se deprimen” FA5*
- *“me enseña cuando traerlo a emergencia y como le debo dar su tratamiento” FA7*
- *“me enseñan cómo darle su medicina y eso es bueno porque no entendemos nosotros y también nos dicen que hacer cuando se ponen mal, además de que nos dicen que prácticamente le hagamos sus gustos por sus nauseas” FA8*

Los discursos evidencian que el cuidado enfermero está centrado en la persona ya sea directamente o vinculando a la familia para su cuidado, desde el cuidado centrado en la familia es un nuevo enfoque de cuidados integrador, positivo y sistémico, centrado no solo en la persona afectada, sino en toda la unidad familiar, de tal manera que la atención que recibe el familiar cuidador del paciente con cáncer no sólo sea orientación para cuidados de necesidades fisiológicas y psicológicas del paciente, sino que la atención vaya dirigida a la familia, orientación y apoyo para su autocuidado, escucha activa, apreciar su esfuerzo y logros, comprenderlos y apoyarlos para la adaptación del

proceso de enfermedad de su familiar, <sup>(22)</sup> situación que no se evidencia en los discursos mencionados anteriormente.

## **VI. CONSIDERACIONES FINALES**

- Desde el modelo de atención centrada en la persona se perciben cuidados de enfermería que consideran el enfoque de conocimiento y reconocimiento de la persona, la autonomía y el respeto.
- El cuidado de enfermería es percibido como un trato digno, amable y respetuoso, así como la relación enfermera paciente permite crea una conexión que garantiza un cuidado humano, diferente y trascendental
- Los familiares cuidadores no identifican cuidados de enfermería orientados a ellos porque solo están centrados en la persona enferma y las intervenciones de enfermería para la continuidad en el hogar, son percibidos como cuidados enfermeros centrados en la persona enferma que también involucra al familiar cuidador.
- Desde el modelo de atención centrada en la persona los pacientes oncológicos perciben en el cuidado de enfermería el enfoque de entorno: seguro y confortable, considerando su seguridad en las intervenciones de enfermería con criterio científico y humano y la comodidad que estos reconocen.
- En la familia se debe fomentar cuidados desde el enfoque de espacio físico y confort, ya que los familiares cuidadores no reconocen cuidados de enfermería orientados a su confort, demostrándose así que la vinculación enfermera- familiar cuidador se maneja de manera aislada.
- Los cuidados que no se ponen de manifiesto en esta investigación son los que guardan relación con el enfoque de protección a la intimidad.

## **VII. RECOMENDACIONES**

### **- A LAS INSTITUCIONES FORMADORAS**

Afianzar en el pre grado y post grado, los cuidados a los pacientes oncológicos y la relación de ayuda -confianza, a partir de la escucha activa y empatía, para que los cuidados sean centrados en la persona y reconocidos por la población y ser protagonistas del cuidado humano, a pesar de la adversidad.

### **- A LAS INSTITUCIONES DE SALUD**

Considerar la dotación de personal especializado y cuyo cálculo sea real, de tal manera que se minimicen los riesgos y se potencie mejoras en el cuidado humano.

Mejorar continuamente sus condiciones de infraestructura para proveer comodidad a los usuarios.

Que se realice investigación para que con los hallazgos se mejore el cuidado de enfermería.

### **- A LOS FAMILIARES CUIDADORES**

Que el trabajo de cuidar a sus familiares sea el amor demostrado en acciones, y que busquen relacionarse con la enfermera.

### **- A LAS ENFERMERAS ESPECIALISTAS EN ONCOLOGÍA, EN ESPECIAL A LAS QUE TRABAJAN EN LA UNIDAD ONCOLÓGICA-HRL**

Usen los principios y enfoques del modelo de atención centrada en la persona para que sus cuidados sean reconocidos y percibidos por los usuarios.

Se capaciten constantemente para brindar un cuidado de calidad.

Que todas las enfermeras, a pesar de las evidentes limitaciones, brinden un cuidado científico, acorde a los adelantos de la tecnología, pero sin perder la perspectiva de que sus intervenciones, marcan la diferencia en los cuidados tradicionales y el cuidado considerando los postulados del Modelo de Atención Centrada en la persona, realizando

un verdadero cuidado y triangulando la atención, enfermera-paciente- familiar fomentando contribución a la enfermería oncológica.

Dirigir su atención a la persona y a la familia simultáneamente, comprender las interacciones y la reciprocidad que existe entre los diferentes miembros de la familia, así como entre el sistema familiar y la enfermedad.

## VIII. REFERENCIAS

1. Instituto Nacional del Cáncer. Estadísticas del cáncer 2018 [consultado el 10 de agosto del 2018] disponible en <<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>>
2. OMS. Cáncer. 2018[consultado el 10 de agosto del 2018]Disponible en <<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>
3. Sociedad española de oncología médica. Las cifras del cáncer en España. 2017[consultado 21 de Agosto del 2018]disponible en <[https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_esp\\_2017.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/las_cifras_del_cancer_en_esp_2017.pdf)>
4. Sociedad española de oncología médica. Las cifras del cáncer en España. 2017[consultado 21 de Agosto del 2018]disponible en <[https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_esp\\_2017.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/las_cifras_del_cancer_en_esp_2017.pdf)>
5. Instituto Nacional del Cáncer. Estadísticas del cáncer. Departamento de salud y servicios humanos de ee.Uu. 2018
6. Análisis Situacional de Salud. Análisis de la situación del cáncer. 2013. [consultado el 21 de Agosto del 2018]Disponible en <[http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis\\_cancer.pdf](http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf)>
7. MINSA. Gerencia regional de salud. 2018 [Consultado el 05 de setiembre del 2018 ] Disponible en <<https://www.regionlambayeque.gob.pe/web/noticia/detalle/20115?pass=mtc0mdaw>>
8. Rpp noticias. Más de mil nuevos casos de cáncer se registraron en Lambayeque 2018. [consultado el 23 de agosto del 2018]Disponible en <<https://rpp.pe/peru/lambayeque/mas-de-mil-nuevos-casos-de-cancer-se-registraron-en-lambayeque-noticia-1121295>>
9. Pérez C, González B. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. 2016[Consultado el 23 de Agosto del 2018] disponible en <<http://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf>>
10. Sosa M y Luna F. El cuidado de enfermería en el cuerpo de la persona con cáncer. Enfermería universitaria. 2014. [consultado el 14 de setiembre del 2018 ] Disponible en <<http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v11n2/v11n2a6.pdf>>
11. Lupiañez Y, Humanización en el cuidado del paciente oncológico. 2014 [consultado el 20 de setiembre del 2018]Disponible en <<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/huvvsites/default/files/revistas/ed-85-09.pdf>>

12. Guillen C y Molina M. Qué es, como funciona y tipos de quimioterapia. 2014 [consultado el 20 de setiembre del 2018 ]Disponible en <<https://www.seom.org/es/guia-actualizada-de-tratamientos/que-es-como-funciona-y-tipos-de-quimioterapia?format=pdf>>
13. Henkes P, Aumondi C y Amora R. Percepción del paciente con cáncer sobre la práctica de los cuidados de enfermería. 2017[consultado el 19 de Febrero del 2019] disponible en <[https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/72929/1/CultCuid\\_49\\_02.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/72929/1/CultCuid_49_02.pdf)>
14. Araujo V, Silva S y Aparecida C. Percepciones de familiares de personas con cáncer sobre encuentros musicales durante el tratamiento antineoplásico. Brasil. 2014. [consultado el 23 de Febrero del 2019]Disponible en <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672014000300408](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000300408)>
15. Bazán D, León L y Arteaga L. Cuidar - cuidado de enfermería a pacientes con cáncer. Hospital Victor Lazarte Echegaray. Trujillo, 2017. [consultado el 23 de febrero del 2019] Disponible en <<http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/8193/TESIS%20CUIDAR%20CUIDADO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>
16. García K y Esquen L. Percepción de la calidad del cuidado enfermero por parte del paciente adulto. servicio de oncología. HNAAA, Chiclayo, 2016. [Consultado el 23 de Febrero del 2019] disponible en <[http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/3388/Garcia\\_Vidarte\\_y\\_Esquen\\_Barboza.pdf?sequence=7&isAllowed=y](http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/3388/Garcia_Vidarte_y_Esquen_Barboza.pdf?sequence=7&isAllowed=y)>
17. Vilatuña F, Guajala D, Pulamarin J y Palacios W. Sensación y percepción en la construcción del conocimiento. Ecuador. 2012.[Consultado el 18 de Febrero del 2019] Disponible en <[https://www.researchgate.net/publication/318610474\\_Sensacion\\_y\\_percepcion\\_en\\_la\\_construccion\\_del\\_conocimiento\\_Sensation\\_and\\_perception\\_in\\_the\\_construction\\_of\\_knowledge](https://www.researchgate.net/publication/318610474_Sensacion_y_percepcion_en_la_construccion_del_conocimiento_Sensation_and_perception_in_the_construction_of_knowledge)>
18. Bruce. E. Sensación y Percepción. Estados Unidos. 2006. 6ta Ed. Thomson Ed.[Consultado el 18 de Febrero del 2019] Disponible en <<https://es.scribd.com/document/257833573/Goldstein-E-B-Sensacion-y-Percepcion-UPEM>>
19. Vargas. L Sobre el concepto de percepción. México. 2017. [Consultado el 18 de Febrero del 2019]Disponible en <<https://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>>
20. Bonafont, A. Paradigma del curso de la vida. 2014. España.
21. Brownie, S y Nancarrow, S. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review». Clinical interventions in aging, 2013

22. Cohen J, Thein, K Y Marx, M. predictors of the impact of nonpharmacologic interventions for agitation in nursing home residents with advanced dementia. 2014. USA. Journal of clinical psychiatry, 75 (7).
23. Martínez, T. La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación. 2016. Madrid: fundación pilares para la autonomía personal
24. Montero, M. Innovaciones en residencias para personas en situación de dependencia: el caso alemán. 2013. Madrid, fundación Caser para la dependencia.
25. Nolan, M. Bauer, M y Nay R. Ssupportingfamilycarers: implementing a relational and dynamic approach». 2009. Australia.
26. Organización Mundial de la salud. Familia. 2014 [consultado el 14 de Noviembre del 2018] Disponible en <[http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/wha57/a57\\_12-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha57/a57_12-sp.pdf)>
27. De silva, D. Helpingmeasureperson-centredcare. 2014. London: thehealthfoundation
28. Martínez, T. La atención gerontológica centrada en la persona. Madrid 2011. [Consultado el 14 de Febrero del 2019] Disponible en <<https://trabajosocialworld.wordpress.com/2016/05/26/modelo-de-atencion-centrada-en-la-persona/>>
29. Rodríguez P. La atención integral y centrada en la persona. 2014. [Consultado el 17 de Febrero del 2019] <Disponible en <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf> >
30. Pittaro E, atención centrada en la persona. [consultado el 06 de setiembre del 2018]Disponible en <<http://cicsp.org/wp-content/uploads/2017/09/taller-cuidados-centrados-en-la-persona-foro-13092017-.pdf>>
31. American cancersociety. La ansiedad, el miedo y la depresión. 2016. [consultado el 09 de Noviembre del 2018]Disponible en <<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales/ansiedad-miedo-depresion.html>>
32. García P. Valor terapéutico de la enfermería. Enfermería oncológica 2002; 7(1):13-25
33. Zorrila I. Impacto emocional y social del cáncer. 2016.[consultado el 10 de noviembre del 2018] Disponible en < [https://www.auladae.com/pdf/cursos/capitulo/paciente\\_cancer.pdf](https://www.auladae.com/pdf/cursos/capitulo/paciente_cancer.pdf)>
34. Cabrera Y, López E y colaboradores. La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. 2017. Cuba.[consultado el 11 de noviembre del 2018] Disponible en <<http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/download/522/1570>>

35. Ochoa C y Casellas A. El cambio vital positivo tras un cáncer: ingredientes, claves para facilitarlos y efectos sobre el bienestar. Barcelona 2017. [consultado el 11 de noviembre del 2018] Disponible en <<http://www.papelesdel psicologo.es/pdf/2815.pdf>>
36. Díaz P, Sancho M. Residencias, crisis y preferencias de las personas mayores. Revista española de geriatría y gerontología 2013; 48(39):101-102.
37. Organización de las Naciones Unidas. La declaración universal de los derechos humanos. 2018. [consultado el 14 de Noviembre del 2018] Disponible en <<http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>>
38. Úbeda I, Roca M, García I. Presente y futuro de los cuidadores informales. En: *Enfclín*. 1997; 8: 116-20
39. Abbasnezhad M, Rahmani A y colaboradores. Cancer care burden among primary family caregivers of Iranian hematologic cancer patients. 2015. [Consultado el 15 de Noviembre del 2018] Disponible en <<http://dx.doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.13.5499>>
40. García, A. La atención sanitaria centrada en la persona (paciente). Teoría y práctica. 2014. Madrid: tecnos
41. Moreno. N. Sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico: una experiencia de cuidado. España 2018. [consultado el 15 de Noviembre del 2018] disponible en <<http://core.ac.uk/download/pdf/161234037.pdf>>
42. De Arco. O. y Suarez Z. Rol de los profesionales de enfermería en el sistema de salud colombiano. Colombia 2017. [Consultado el 15 de Noviembre del 2018] Disponible en <<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n2/0124-7107-reus-20-02-00171.pdf>>
43. Esandi N y Canga A. Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. España 2015. [Consultado el 15 de Noviembre del 2018] Disponible en <<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-atencion-centrada-familia-un-modelo-S0212656716300403>>
44. Carmona E. De un modelo de intervención tradicional a un modelo centrado en la familia. España 2017. [Consultado el 16 de Noviembre del 2018] Disponible en <<http://www.aspacegi.org/upload/ASPACE%20GIPUZKOA%20AT2.Comprimido.pdf>>
45. Dalmau M, Balcells A y colaboradores. Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana. 2017 [Consultado el 16 de Noviembre del 2018] disponible en <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-97282017000300022](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282017000300022)>

46. González I. El modelo de atención centrada en la persona mayor y su aplicación práctica en un centro residencial. España. 2017. [Consultado el 16 de Noviembre del 2018] Disponible en <<http://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2018/02/TFM-III-GONZALEZ-ALLENDE.pdf>>
47. Pérez C, González B. Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad. 2016. [consultado el 15 de Noviembre del 2018] disponible en<<http://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161c.pdf>>
48. Sandoval C. Investigación cualitativa. Colombia. Módulo IV, 2002, pg 59
49. Monje C. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Neiva. 2011. Pg 112
50. Balcázar N, González N, Gurrola G y colaboradores. Investigación cualitativa. México. 2013.
51. Hernández. R. Metodología de la investigación. 6° Ed. México. Mc Graw Hill. 2014
52. Álvarez. J. Como hacer investigación cualitativa. 1° Ed. Mexico. Paidós. 2003. [Consultado el 18 de Noviembre del 2018] disponible en <<http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/como-hacer-investigacion-cualitativa.pdf>>
53. Carlos. A. Como elaborar proyectos de pesquisa. 4° Ed. Brasil. 2002. [consultado el 15 de Noviembre del 2018] disponible en <[http://www.urca.br/itec/images/pdfs/modulo%20v%20-%20como\\_elaborar\\_proyecto\\_de\\_pesquisa\\_-\\_antonio\\_carlos\\_gil.pdf](http://www.urca.br/itec/images/pdfs/modulo%20v%20-%20como_elaborar_proyecto_de_pesquisa_-_antonio_carlos_gil.pdf)>
54. Ludke M. El estudio de caso: Su potencial en educación. Traducción de Lucía Aranda Moreno, Doctora en Enfermería P.P.T.C. UNPRG 1986.
55. Panciroli C, Estival A, Lucente G y colaboradores. ECOG orKarnofsky Performance Status to AssessFunctionality in GlioblastomaPatientsAmongDifferentObservers. USA. 2017. [Consultado el 23 de Febrero del 2019] disponible en <<https://www.omicsonline.org/open-access/ecog-or-karnofsky-performance-status-to-assess-functionality-in-glioblastoma-patients-among-different-observers-2155-9929-S2-032.pdf>>
56. Arroyo L. El consentimiento informado en la investigación científica. Marco jurídico. Costa Rica 2014. [Consultado el 23 de Febrero de 2019] <<http://www.binasss.sa.cr/revistas/rjss/juridica13/ensayo6.pdf>>
57. Burns N. Investigación en Enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 5ta ed. España: Elsevier; 2012.
58. Monje. C Guía metodológica de la investigación cuantitativa y cualitativa. 2011. Colombia

59. Sgreccia, E. Ciencia, Ética y Enfermería.[Consultado el 18. De enero del 2019]Disponible en <[http://www.observatoriobioetica.com informes/personalista](http://www.observatoriobioetica.com/informes/personalista)>
60. Cervera M F. Etica y Bioetica en el cuidado de enfermería. [Consultado el 20 de enero del 2019] Disponible en <<http://eticamirtha.galeon.com/Mirtha10.htm>>

## IX. ANEXOS



### ANEXO 01

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....(SEUDONIMO), con diagnóstico de ..... Y en tratamiento de quimioterapia ambulatoriopor..... (tiempo), declaro haber sido informada(o) de forma clara, precisa y suficiente de los fines que busca la presente investigación, si mismo acepto voluntariamente participar en la investigación titulada PERCEPCIONES DEL FAMILIAR CUIDADOR Y PACIENTE ONCOLOGICO SOBRE CUIDADOS ENFERMEROS SEGUN EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA, HOSPITAL III. CHICLAYO 2019 conducida por Lic. Talía Urbina Valladolid, alumna del post grado de maestría en enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo-Chiclayo- Perú y bajo la asesoríade la Mgtr. Maria Arriola Arizaga.

Cabe resaltar que todos los datos que ofrezca son absolutamente anónimos, por lo tanto, no habrá manera de identificar individualmente a los participantes de la investigación. Los datos obtenidos mediante mi participación serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos desde los principios ético legales en investigación.

En función a lo leído, acepto voluntariamente participar en la investigación

Le agradecemos por su atención y valiosa participación.

---

Firma de la participante

---

Firma de la investigadora

## ANEXO 02



**Facultad de Medicina**

**Escuela de Enfermería**

### **PERCEPCIONES DEL FAMILIAR CUIDADOR Y PACIENTE ONCOLOGICO SOBRE CUIDADOS ENFERMEROS SEGUN EL MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN LA PERSONA, HOSPITAL III. CHICLAYO 2019**

#### **I. Datos informativos:**

Seudónimo:      fecha y hora:      tiempo de tratamiento:      ECOG:

edad:

#### **II. Preguntasnorteadoras:**

1. ¿Me podría relatar cómo percibe que lo cuida / atiende la enfermera cuando viene a recibir su tratamiento?
2. ¿Cómo es la relación de la enfermera con Ud. durante la administración de su tratamiento?
3. ¿Cómo superan las enfermeras las dificultades que se presentan durante su tratamiento?
4. Cuando Ud. presenta alguna imprevisto en sala de quimioterapia ¿de qué manera le ayuda la enfermera? (citar ejemplos)
5. ¿El tiempo que la enfermera le brinda para su cuidado es suficiente?, explíquelo por favor.
6. ¿De qué manera Ud. participa en su tratamiento?

**ANEXO 03:****Facultad de Medicina****Escuela de Enfermería****PERCEPCIONES DEL FAMILIAR CUIDADOR Y PACIENTE ONCOLOGICO  
SOBRE CUIDADOS ENFERMEROS SEGUN EL MODELO DE ATENCIÓN  
CENTRADO EN LA PERSONA, HOSPITAL III. CHICLAYO****I. Datos informativos:**

Seudónimo:                                      fecha y hora:                                      tiempo- tratamiento:      Parentesco:

Estado civil: edad:

**II. Pregunta norteadora:**

1. ¿Cómo es el cuidado que le brinda la enfermera a usted y a su familiar durante el tratamiento?
2. ¿Qué dificultades ha experimentado con las enfermeras durante el tratamiento de su familiar?
3. ¿Cómo la enfermera lo hace partícipe en la toma de decisiones del cuidado de su familiar?
4. ¿Cuánto es el tiempo que la enfermera le dedica a ud?
5. ¿Cómo es la relación que tiene Ud con la enfermera?
6. ¿De qué manera intervienen las enfermeras en el cuidado de su salud física/ mental?
7. ¿Cómo la enfermera lo prepara para el cuidado de su familiar (en casa)?