



Intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico

Oscar Javier Vergara Escobar

Directora de tesis: Profesora Gloria Mabel Carrillo González

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería, Posgrados Área Curricular de Enfermería Doctorado en
Enfermería
Bogotá D.C, Colombia
2020

INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA EL AUTOMANEJO EN ADULTOS CON CÁNCER COLORRECTAL EN TRATAMIENTO QUIRURGICO

Oscar Javier Vergara Escobar

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Doctor en Enfermería

Director (a):

PhD Gloria Mabel Carrillo González

Línea de Investigación: Cuidado de Enfermería al paciente Crónico

Nombrar la línea de investigación en la que se enmarca la tesis o trabajo de investigación

Grupo de Investigación: Cuidado de Enfermería al paciente Crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Posgrados Área Curricular de Enfermería, Doctorado en
Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

(Dedicatoria o lema)

Dedicó este trabajo a nuestros pacientes y sus familias, quienes creyeron en este proyecto y fue una luz de esperanza en sus días de angustias, miedos e incertidumbre.

A mi maestra Gloria Mabel Carrillo González, quien con su tenacidad, motivación y ejemplo aportó no sólo a este título, sino a ser una mentora de la vida.

A mis padres y familia por su apoyo incondicional, siempre motivándome a avanzar, a José Edward por ser un coequipero de la vida, a mis amigas y amigos que siempre estaban aportando con su voz de aliento.

Gratitud a quien lee esta tesis y lo llevaría a la práctica del cuidado

Agradecimientos

Esta evidencia científica no hubiese sido posible sin el apoyo de Colciencias y los 4 años financiados por la Convocatoria 727, mil gracias por permitirme devolver a nuestra Colombia un poco de ese saber científico que ahora será para las personas.

Agradezco a las organizaciones de salud que abrieron sus puertas y me permitieron apoyar su misión: Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego – CIOSAD y ConvaTec Medical Care en la ciudad de Bogotá, a las instituciones donde también hice pasantías como fue el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá y la Universidad de Sao Paulo en Brasil, por permitirme contextualizar mi fenómeno de estudio, y claro está un agradecimiento especial a la Universidad Nacional de Colombia por su apoyo incondicional y oportunidades de movilización nacional e internacional.

Reconozco al recurso humano que está atrás de este andamiaje secretarías, administrativos, docentes de la Facultad de Enfermería y en especial a la profesora Gloria Mabel Carrillo González, por ser visionaria con este proyecto, su motivación fue un pilar clave en el culminar esta meta.

Retribuyo a los auxiliares de investigación, que sin ellos no hubiera sido posible terminar esta loable tarea: Vanessa, Camila, Julián, Oscar, Jaime, Ana Milena, Diana, Yuly, y demás colegas y profesionales de la salud que en el camino me acompañaron en este proceso.

Resumen

Introducción: El cáncer colorrectal (CCR) es una entidad neoplásica de alta incidencia en el contexto colombiano, con cifras que preocupan y ponen en alerta al sistema de salud. Este tipo de cáncer implica una experiencia ligada a dolor, síntomas, limitación y mutilación; modificación de estilos de vida por las características de los tratamientos; temor y amenaza de muerte; y alteraciones de socialización, con repercusiones tanto para el enfermo como para la familia.

Objetivo: Determinar la eficacia de una intervención de enfermería para el automanejo y la competencia de cuidado en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico.

Método: Estudio de abordaje cuantitativo tipo cuasiexperimental de corte longitudinal que incluyó 104 pacientes con diagnóstico de CCR sometidos a intervención quirúrgica con intención curativa. Se distribuyeron aleatoriamente en dos grupos, así, el grupo experimental (GE) conformado por 52 pacientes quienes recibieron la intervención de enfermería PEACCR (Programa para el Entrenamiento en Automanejo en Adultos con Cáncer Colorrectal) a cada uno de los participantes desde el ingreso a la institución de salud y el grupo control (GC) en el que participaron 52 pacientes a quienes se realizó seguimiento de la intervención convencional.

La intervención PEACCR se adelantó en 6 semanas y consistió en 3 sesiones presenciales sobre conocimiento, creencias, alianza con el equipo de salud, afrontamiento y manejo de síntomas y ostomías, 3 sesiones telefónicas. El estudio contó con aval de los Comités de ética e investigación institucionales.

Resultados: Perfil de los participantes del GC y GE, al inicio de la intervención: La mayor parte son del género femenino, con rangos de edad de 32 a 87 años, promedio de 56,7 años, de régimen contributivo o subsidiado, nivel educativo bachillero primaria, residentes en el casco urbano de Bogotá. En cuanto al diagnóstico médico, predomina el adenocarcinoma de recto o colon, la mayor parte requirió hemicolectomía con anastomosis, y requirió algún tipo de colostomía. Previo a la intervención los participantes tanto del GC y GE, presentan niveles medios de comportamientos de automanejo y de competencia para el cuidado en el hogar. En el GE, al mes 1 de la intervención PEACCR se identifica un aumento de los comportamientos de automanejo. En el mes 2 se evidencia un aumento significativo de estos comportamientos y en sus cuatro dimensiones con cambios estadísticamente significativos.

En el GC, al mes de la intervención convencional se identifica un leve aumento en las dimensiones alianza/personal de salud (rango promedio 40,02, p valor 0,000) y conocimientos (rango promedio 51,41, p valor 0,712) sin que estos cambios sean significativos. Al mes 2 aumentaron los valores de comportamientos de automanejo (rango promedio 40,98, p valor 0,000), y las dimensiones alianza personal de salud (rango promedio 40,11, p valor 0,000) con cambios estadísticamente significativos.

Respecto a la competencia para el cuidado en el hogar, previo a la intervención tanto el GE como el GC presentan niveles altos. En el GE, estos niveles se mantienen al mes 1 de

la intervención, y en el mes 2 se aumentan aún más, con cambios estadísticamente significativos.

En el GC, de igual forma, estos niveles se mantienen al mes 1 de la intervención convencional, y en el mes 2 se aumentan, con cambios estadísticamente significativos únicamente en las dimensiones de competencia para el cuidado, conocimiento y disfrutar. La intervención PEACCR permite aumentar los comportamientos de automanejo y la competencia para el cuidado en el hogar en adultos con cáncer colorrectal. Se consolida como una intervención a ser tenida en cuenta en la formulación de planes y programas de seguimiento en cáncer acorde con los modelos de cuidado centrados en las necesidades de las personas y sus familias.

Palabras clave: Automanejo, neoplasias del colon, alta del paciente, evaluación de eficacia- efectividad de intervenciones, enfermería oncológica. (Decs)

Abstract

Introduction: Colorectal cancer (CRC) is a high incidence neoplastic entity in the Colombian context, with figures that concern and put the health system on alert. This type of cancer involves an experience linked to pain, symptoms, limitation and mutilation; modification of lifestyles due to the characteristics of the treatments; fear and threat of death; and socialization disorders, with repercussions for both the patient and the family.

Objective: To determine the efficacy of a nursing intervention for self-management and care competence in adults with colorectal cancer undergoing surgical treatment.

Method: Quantitative, quasi-experimental, longitudinal-section approach study that included 104 patients diagnosed with RCC who underwent surgical intervention with curative intent. They were randomly distributed in two groups, the experimental group (GE) made up of 52 patients who received the PEACCR nursing intervention (Colorectal Cancer Self-Management Training Program) from admission to the health institution and the control group were divided into two groups. (CG) in which 52 patients participated, who were followed up with the conventional intervention.

The PEACCR intervention was carried out in 6 weeks and consisted of 3 face-to-face sessions on knowledge, beliefs, alliance with the health team, coping and management of symptoms and ostomies, 3 telephone sessions. The study was endorsed by the Institutional Research and Ethics Committees.

Results: Profile of the GC and GE participants, at the beginning of the intervention: Most are female, with age ranges from 32 to 87 years, average of 56.7 years, of contributory or subsidized regime, educational level primary baccalaureate, residents in the urban area of Bogotá. Regarding medical diagnosis, adenocarcinoma of the rectum or colon predominates, most of which required hemicolectomy with anastomosis, and required some type of colostomy. Prior to the intervention, both the CG and GE participants presented average levels of self-management behaviors and competence for home care. In the GE, at month 1 of the PEACCR intervention, an increase in self-management behaviors was identified. In month 2, a significant increase in these behaviors is evident and in all four dimensions with statistically significant changes.

In the CG, a month after the conventional intervention, a slight increase in the dimensions of alliance / health personnel (average range 40.02, p value 0.000) and knowledge

(average range 51.41, p value 0.712) is identified without these changes are significant. At month 2, the values of self-management behaviors (average range 40.98, p value 0.000), and the dimensions of the personal health alliance (average range 40.11, p value 0.000) increased with statistically significant changes.

Regarding the competence for home care, prior to the intervention, both the GE and the CG present high levels. In the EG, these levels are maintained at month 1 of the intervention, and in month 2 they are further increased, with statistically significant changes. In the CG, likewise, these levels are maintained at month 1 of the conventional intervention, and in month 2 they are increased, with statistically significant changes only in the dimensions of competence for care, knowledge and enjoyment. The PEACCR intervention increases self-management behaviors and competence for home care in adults with colorectal cancer. It is consolidated as an intervention to be taken into account in the formulation of cancer monitoring plans and programs in accordance with care models focused on the needs of persons and their families.

Keywords: Self-management, colon neoplasms, patient discharge, evaluation of efficacy-effectiveness of interventions, oncology nursing

Contenido

Contenido

| | | |
|----------|--|------------|
| 1 | Marco de Referencia | 5 |
| 1.1 | Planteamiento del Problema | 5 |
| 1.1.1 | Contexto del cáncer colorrectal y normativa relacionada | 5 |
| 1.1.2 | Situación y experiencias de personas con cáncer colorrectal en tratamiento...9 | |
| 1.1.3 | Enfermería en el cuidado de personas con cáncer colorrectal: automanejo y competencia para el cuidado..... | 13 |
| 1.1.4 | Pregunta de Investigación | 20 |
| 1.2 | Objetivos | 20 |
| 1.3 | Justificación..... | 21 |
| 1.4 | Definición operativa de conceptos..... | 25 |
| 1.4.1 | Persona con cáncer colorrectal..... | 26 |
| 1.4.2 | Intervención de enfermería en automanejo..... | 27 |
| 1.4.3 | Resultados de automanejo | 28 |
| 2 | Marco Teórico | 31 |
| 1.5 | Historia Natural y Social del Cáncer Colorrectal | 31 |
| 1.6 | Intervenciones de enfermería y la Teoría de Automanejo Individual y Familiar. 34 | |
| 3 | Marco Metodológico | 43 |
| 3.1 | Planteamiento hipotético | 43 |
| 3.2 | Clasificación de las variables y su definición | 44 |
| 3.3 | Conducción del estudio | 55 |
| 3.4 | Plan de análisis | 59 |
| 3.5 | Consideraciones éticas | 60 |
| 3.6 | Sesgos y controles del estudio..... | 62 |
| 3.6.1 | Control del sesgo del investigador | 64 |
| 3.6.2 | Control de sesgo del participante..... | 64 |
| 3.6.3 | Control de sesgo de la información..... | 65 |
| 4 | Resultados | 67 |
| 4.1 | Implementación de la intervención PEACCR..... | 67 |
| 4.2 | Caracterización | 71 |
| 5 | Discusión | 121 |
| 6 | Conclusiones | 135 |
| 7 | Recomendaciones | 143 |

| | | |
|----------|--|------------|
| 8 | Limitaciones | 147 |
| 9 | ANEXOS | 149 |
| | Anexo A . Instrumento Partners In Health Scale version Español..... | 151 |
| | | 151 |
| | Anexo B Ficha de caracterización de la persona con enfermedad crónica GCP – UN | 152 |
| | Anexo C: Ficha de captación y perfil clínico del paciente – escala Karnofsky..... | 153 |
| | Anexo D. Instrumento: competencia para el cuidado en el hogar | 155 |
| | Anexo E: Encuesta de Satisfacción del usuario con enfermedad no crónica transmisible | 156 |
| | Anexo F Esquema de Intervención: Programa Para el Entrenamiento en Automanejo en Adultos Ccn Cáncer Colorrectal (PEACCR)..... | 157 |
| | Anexo G: Ficha de seguimiento telefónico o WhatsApp posquirúrgico al paciente con cáncer Colorrectal | 163 |
| | Anexo H: Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación..... | 164 |
| | Anexo I. Aval ético..... | 168 |
| | Anexo J: cartas y correos de intención y solicitud de permisos en instituciones e instrumentos | 169 |
| | Anexo K. Presupuesto del proyecto | 173 |

Lista de figuras

| | Pág. |
|--|-------------|
| Figura 1-1: Modelo de Cuidado Crónico/OPS/OMS..... | 6 |
| Figura 2-1 Teoría del Automanejo Individual y Familiar (IFSMT) Ryan and Sawin 2009, 2014..... | 35 |
| Figura 4-1: Diagrama de flujo de los procedimientos para la inclusión, asignación, seguimiento y análisis de la muestra del estudio..... | 70 |
| Figura 4-2: Régimen de afiliación al Sistema de Seguridad Social..... | 72 |
| Figura 4-3: Utilización de medicamentos en la actualidad de los participantes..... | 77 |
| Figura 4-4: Nivel de bienestar físico, emocional, social y espiritual percibido..... | 80 |
| Figura 4-5: Nivel de uso de las TICs para el cuidado..... | 84 |
| Figura 4-6: Frecuencia de uso de las Tecnologías de la información para el cuidado.... | 85 |
| Figura 4-7: Tendencia del Comportamiento de automanejo en el GE..... | 89 |
| Figura 4-8: Tendencia del conocimiento de automanejo GE..... | 90 |
| Figura 4-9: Tendencia alianza de automanejo GE..... | 90 |
| Figura 4-10: Tendencia del afrontamiento de automanejo GE..... | 91 |
| Figura 4-11: Tendencia del reconocimiento de síntomas de automanejo GE..... | 91 |
| Figura 4-12: Comportamiento de Automanejo GC..... | 93 |
| Figura 4-13: Tendencia del Conocimiento GC..... | 93 |
| Figura 4-14: Alianza Medico Paciente GC..... | 94 |
| Figura 4-15; Reconocimiento de Síntomas GC..... | 95 |
| Figura 4-16: Afrontamiento GC..... | 95 |
| Figura 4-17: Diagrama de cajas, comportamientos de automanejos..... | 98 |
| Figura 4-18: Diagrama de cajas comportamientos de automanejo. Dimensión alianza equipo de salud-paciente..... | 99 |
| Figura 4-19: Diagrama de cajas. Comportamientos de automanejo. Dimensión conocimiento..... | 99 |
| Figura 4-20: Diagrama de cajas comportamientos de automanejo. Dimensión reconocimiento de síntomas..... | 100 |
| Figura 4-21: Diagrama de cajas. Comportamientos de automanejo. Dimensión afrontamiento..... | 100 |
| Figura 4-22: Tendencias de comportamientos de automanejo y dimensiones por reporte de promedios..... | 101 |
| Figura 4-23: Tendencias de conocimiento y automanejo..... | 101 |
| Figura 4-24: Diagrama de cajas competencia para el cuidado en los grupos..... | 109 |
| Figura 4-25: Diagrama de caja competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Conocimiento..... | 110 |

| | |
|---|-----|
| Figura 4-26: Diagrama de caja, competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Unicidad | 111 |
| Figura 4-27: Diagrama de cajas. Dimensión instrumental. Competencia para el cuidado. | 111 |
| Figura 4-28: Diagrama de caja. Competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Disfrutar | 112 |
| Figura 4-29: Diagrama de caja. Competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Anticipación..... | 113 |
| Figura 4-30: Diagrama de caja. Competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Relación | 114 |
| Figura 4-31: Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR). | 119 |

Lista de tablas

| | Pág. |
|--|--------------------------------------|
| Tabla 1 Resultados de Intervenciones de automanejo en pacientes con cáncer | 38 |
| Tabla 2: Construcción de la Intervención PEACCR | 49 |
| Tabla 3: Caracterización de la Intervención PEACCR | 51 |
| Tabla 4: Validación de contenido (VDC) de la Intervención PEACCR | 54 |
| Tabla 5: Conducción del estudio y aplicación de escalas. | 57 |
| Tabla 6: Participantes del estudio por institución de salud..... | 67 |
| Tabla 7: Aspectos evaluados durante la implementación de la intervención PEACCR ... | 69 |
| Tabla 8: Edad de los participantes del estudio. | 71 |
| Tabla 9: Perfil sociodemográfico de los participantes del estudio. | 73 |
| Tabla 10: Caracterización clínica de los grupos GE y GC | 75 |
| Tabla 11: Escala de Karnofsky en los dos grupos previo a la intervención (pretest) | 76 |
| Tabla 12: Medicamentos que utilizan en la actualidad los participantes | 77 |
| Tabla 13: Bienestar físico, emocional, social y espiritual percibido por los participantes | 81 |
| Tabla 14: Apoyos con los que cuenta y percepción de carga del participante | 82 |
| Tabla 15: Frecuencia uso de tecnologías para el cuidado | 86 |
| Tabla 16: Comportamiento de automanejo y sus dimensiones..... | 88 |
| Tabla 17: Grupo control comportamientos de automanejo | 92 |
| Tabla 18: Comparación de grupos GE y GC pretest..... | 96 |
| Tabla 19: Comparación de grupos GE y GC mes1 | 96 |
| Tabla 20: Comparación de Comportamiento de automanejo entre el GE y GC | 97 |
| Tabla 21: Competencia para el cuidado en el hogar GE..... | 102 |
| Tabla 22: Niveles de competencia para el cuidado grupo experimental | 103 |
| Tabla 23: Competencia para el cuidado en el hogar grupo control | 105 |
| Tabla 24: Niveles de competencia para el cuidado en el hogar grupo control. | 106 |
| Tabla 25: Comparación entre grupos GE y GC de competencia para el cuidado en el hogar - pretest..... | 107 |
| Tabla 26: Comparación entre grupos GE y GC de competencia para el cuidado en el hogar - mes1 | 108 |
| Tabla 27: Comparación entre grupos GE y GC de competencia para el cuidado en el hogar mes 2 | 108 |
| Tabla 28: Competencia del cuidado en el hogar y sus dimensiones entre grupos. | 115 |
| Tabla 29: Nivel de satisfacción del usuario con enfermedad crónica no transmisible | 117 |
| Tabla 30: Estado de desempeño (Karnofsky) en los grupos experimental y control. pre y pos-test. | ¡Error! Marcador no definido. |

Introducción

El cáncer es una enfermedad caracterizada por el crecimiento incontrolado y la propagación de células anormales. Si esta propagación no se controla puede causar la muerte(1). Es una condición de cronicidad ligada a dolor, síntomas, limitación y mutilación; modificación de estilos de vida por las características de los tratamientos; temor y amenaza de muerte; y alteraciones de socialización, con repercusiones tanto para el enfermo como para la familia. Situación que se traduce en deterioro de la calidad de vida de las personas, altos costos para el sistema de salud y eje central de acción en la generación de respuestas para los pacientes y sus familias.

Como otras enfermedades crónicas, el cáncer presenta características y dificultades, asociadas al manejo de síntomas y discapacidad, seguir tratamientos complejos, cambiar regímenes de alimentación y actividad física, adaptarse a las exigencias psicológicas y sociales, y establecer interacciones eficaces con los sistemas de atención en salud(2).

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo, cerca del 70% de las muertes se producen en países de medianos y bajos ingresos (3), siendo uno de los mayores retos para la atención en salud durante este siglo. Vivir con cáncer, como una condición que tiende a ser crónica, es un proceso complejo, dinámico, cíclico con variadas necesidades de cuidado por la naturaleza multidimensional del tratamiento (4).

Bajo este escenario el automanejo definido como la atención diaria por parte de los propios pacientes de sus enfermedades crónicas en el curso de estas, se consolida como un área de interés por que representa una fusión de las metas del paciente, la familia, la comunidad y el equipo de salud, trabajando de manera conjunta para abordar mejor la enfermedad del individuo al mismo tiempo que facilita el cuidado integral(5). En el mismo sentido, la competencia que el paciente tenga para su cuidado en casa una vez egresa de la

institución de salud donde ha sido intervenido, será un indicador determinante de proceso (resultado proximal) para el logro del automanejo.

Los cinco tipos de cáncer que causan mayor número de defunciones son el pulmonar, hepático, colorrectal (CCR), gástrico y mamario(6).

El reporte de la OMS para el año 2012 indica que el CCR está ocupando en Colombia, el cuarto lugar para los hombres, y en las mujeres es el tercer lugar en cáncer, datos que lo ubican entre los 5 tipos de cáncer(6) que pueden presentarse más frecuentemente en Colombia (7).

El CCR se desarrolla lentamente a partir de las lesiones precursoras, que pueden tardar de 10 a 15 años en convertirse en una neoplasia (8)(9). Ahora bien, la cirugía como uno de los tratamientos centrales en la atención de pacientes con cáncer colorrectal, implica cambios y modificación en el estilo de vida tanto en el sujeto de atención como en el cuidador familiar a cargo, se genera impacto en la calidad de vida (10), sobrecarga con el cuidado, e incluso alteraciones emocionales.

El cáncer colorrectal (CCR) es una de las enfermedades que está ubicada en el tercer lugar de los cánceres nuevos en Colombia según Globocan 2018, este cáncer ocupó el tercer lugar en incidencia para hombres con 4.396 (9.2%), mortalidad 22 741 y el segundo lugar en mujeres con una incidencia de 4.744 (8.8%) mortalidad de 23.316, además en cuanto a la incidencia, mortalidad y prevalencia se ubica este cáncer en los casos nuevos en el quinto lugar y en cuanto a mortalidad en cuarto lugar a nivel nacional (11) (6), el CCR, se presentó en la población masculina con 2055 casos y en las mujeres 2389 casos (12), cifras que preocupan y ponen en alerta al sistema de salud.

El tratamiento del CCR(13), depende del tipo y estadio en que se halla el crecimiento incontrolado de células malignas; las terapéuticas pueden ser de tipo quirúrgico, radioterapia, o quimioterapia y generalmente se combinan de manera simultánea. La cirugía es el principal tratamiento en estadios tempranos, de igual forma, el tipo de intervención dependerá de la localización y la etapa de la enfermedad. Sin embargo, por los posibles efectos secundarios, una buena parte de la población afectada necesita del manejo de colostomías. Este cambio funcional y físico, modifica los estilos de vida de las personas, convirtiéndolo en altamente vulnerable y con necesidades específicas, en tal sentido, es imperioso propiciar estrategias, que promuevan su automanejo y el ser

competente para el cuidado en el hogar con el fin de facilitar el bienestar. De acuerdo con lo descrito, esta propuesta investigativa buscó dar respuesta a través de una intervención de enfermería que se desarrolló con base en la Teoría de Automanejo Individual y Familiar, al cuidado integral del paciente con diagnóstico de CCR en tratamiento quirúrgico, durante los primeros meses después de su egreso hospitalario.

A continuación se presenta el marco de referencia, que incluye el planteamiento del problema, la justificación desde las significancias social, teórica señaladas por Fawcett(14) y la significancia disciplinar; los objetivos de investigación, la definición de conceptos y su operacionalización.

El segundo capítulo corresponde al marco teórico que soporta el estudio a partir de la revisión del estado actual de conocimiento y el área temática determinada del automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico. El tercer capítulo contiene el marco metodológico con el acercamiento al marco de análisis, el cuarto capítulo corresponde a resultados y análisis, el capítulo 5 recoge la discusión, y el capítulo 6 reporta las conclusiones y recomendaciones del estudio.

1 Marco de Referencia

Este capítulo presenta el marco de referencia del estudio, e incluye la descripción del área problema desde el concepto, el contexto, la normatividad vigente, las significancias social, teórica y disciplinar para enfermería soportadas en el estado actual del conocimiento, con respecto al fenómeno de interés, así como los vacíos identificados, desde la revisión de literatura en los últimos años. Se describen los objetivos y la definición operativa de estos.

Para la consolidación del estado actual del conocimiento sobre el fenómeno en cuestión se realizó una revisión de literatura disponible publicada en la última década, se realizó con los descriptores neoplasias colorrectal, automanejo, enfermería, en las bases de datos: Science Direct, Pubmed, Medline, Ebsco, Ovid Nursing, Biblioteca Virtual en Salud, Scopus, Web of Science, en los idiomas inglés, portugués y español.

1.1 Planteamiento del Problema

1.1.1 Contexto del cáncer colorrectal y normativa relacionada

El cáncer comprende más de 100 enfermedades diferentes con repercusiones emocionales y sociales. La Organización Mundial de la Salud (OMS), reporta esta enfermedad como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. 8,8 millones de muertes ocurridas en 2015 se atribuyen al cáncer, además que evidencian que un 30 a 50 % de los cánceres se pueden prevenir con un modo de vida sano(15). Los principales problemas frecuentes que propician la aparición del cáncer colorrectal es la detección en fases avanzadas, la falta de diagnóstico y tratamiento y el impacto económico(3).

Los cinco tipos de cáncer que causan mayor número de defunciones son el pulmonar, hepático, colorrectal, gástrico y mamario(6). Colombia según Globocan 2018, este cáncer ocupó el tercer lugar en incidencia para hombres con 4.396 (9.2%), mortalidad 22 741 y el segundo lugar en mujeres con una incidencia de 4.744 (8.8%) mortalidad de 23.316, además en cuanto a la incidencia, mortalidad y prevalencia se ubica este cáncer en los casos nuevos en el quinto lugar y en cuanto a mortalidad en cuarto lugar a nivel nacional (11)(16). En los adultos, las principales causas de muerte por cáncer en hombres son estómago, pulmón, próstata, colon y recto, mientras que en mujeres predomina la mortalidad en cáncer de mama, cuello uterino, pulmón, colon y recto y estómago(7) (17). convirtiéndole en una enfermedad crónica no Transmisible (ECNT).

El CCR se desarrolla lentamente a partir de las lesiones precursoras, que pueden tardar de 10 a 15 años en convertirse en una neoplasia (8)(9). Existen factores de riesgo que pueden ser prevenibles para la aparición del CCR como el consumo de carne procesada(18); también se afirma que está íntimamente relacionado con la carga en un 5% por causa hereditaria(8,19) y otros factores como la alimentación, dietas ricas en proteína y grasas; el tabaquismo, el sobrepeso y el consumo de alcohol.(13)

La OMS ha venido trabajando acciones políticas como la Estrategia Regional actualizada y el Plan de Acción para la Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT) para los años 2012-2025 (“Plan Regional”) (20) y dentro de sus objetivos está fortalecer la vigilancia e investigación en esta área para tomar decisiones basadas en la evidencia. Desde este enfoque, el Modelo de Cuidados Crónicos (MCC), es un referente que pone en la mesa de trabajo de políticas públicas, económicas y sociales desde la OMS y la OPS la necesidad de generar modelos organizativos para el manejo de las ECNT. Este modelo es conocido e influyente, se centra en la relación de un paciente activado con un equipo de atención médica proactivo y preparado, requiriendo de un sistema de salud apropiadamente organizado y vinculado con los recursos necesarios en la comunidad en general.(20) (Figura 1)

Figura 1-1: Modelo de Cuidado Crónico/OPS/OMS



Imagen tomada: IART ABJE-JPOSL. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Organización Mundial de la Salud. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas. 2013. 105. (21)

En este modelo se implementa la interacción del sistema de salud, el apoyo al automanejo, concepto de interés de esta investigación y que denota la importancia de indagar en su ejecución con la comunidad, el paciente informado y activado, siempre apoyado por un equipo de salud preparado para resolver las dudas e inquietudes frente a las enfermedades de acuerdo con sus preferencias y necesidades (17).

Este modelo contempla once acciones claves para el apoyo al automanejo y 9 ejemplos de intervenciones efectivas, que son(20): asegurar la participación del paciente en el proceso de atención; promover el uso de educadores voluntarios y de pares; utilizar las visitas grupales; desarrollar habilidades de autocontrol en los pacientes (por ejemplo, el manejo de la salud, del rol y de las emociones relacionadas con las enfermedades crónicas); promover las habilidades de comunicación del paciente (especialmente con respecto a las interacciones con los profesionales de la salud y en general con el sistema de salud); negociar los objetivos de tratamiento para modificar comportamientos de salud específicos y hacer cambios moderados en especial aquellos que representan desafíos para el paciente; estimular el automonitoreo (seguimiento de conductas); promover modificaciones del medio ambiente (la creación de un contexto para maximizar el éxito); asegurar la autorrecompensa (refuerzo del comportamiento del individuo con recompensas inmediatas, personales y deseables); organizar el apoyo social (obtener el apoyo de los demás); y utilizar el enfoque flexible de las 5 A “(Averiguar, Aconsejar, Acordar, Asistir y Arreglar) durante los encuentros clínicos de rutina en países de Latinoamérica (20).

Para Colombia se resalta el trabajo adelantado en la generación de un modelo para disminuir la carga del cuidado de la enfermedad crónica, que incluye la mirada del usuario, sus cuidadores familiares, el talento humano en salud, y las mismas instituciones que prestan los servicios de salud. Este modelo admite la existencia de un trastorno que tiende a generar discapacidad y que exige la modificación del estilo de vida. Las personas que viven una condición de cronicidad son seres activos, trascendentes y tienen la capacidad de crecer en el cuidado.(22) La competencia para el cuidado incluye el potencial de cuidado que tiene la persona en el desarrollo de habilidades cognitivas y conductuales relacionadas con el conocimiento de la enfermedad, condiciones personales, instrumental, disfrutar y bienestar, anticipación y relación social e interacción.(23)

A partir de este modelo se ha generado un diagnóstico de la competencia para el cuidado de personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia, el cual evidencia que los niveles de esta no son óptimos(24), siendo mandatario la consolidación de intervenciones que faciliten la transición hospital-hogar y aporten en las conductas de automanejo de los pacientes, mejoren su calidad de vida y a la vez tengan impacto sobre indicadores de costos, complicaciones prevenibles y reingresos a servicios de urgencias.

Ahora bien, en el contexto colombiano existe un conjunto de legislaciones que orientan el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento, rehabilitación y el cuidado paliativo del paciente con cáncer; entre ellos se reconoce la Política Integral de Atención en Salud, que cuenta con la regulación de Rutas Integrales y eventos específicos y contempla como población de riesgo las personas con CCR(25). Se encuentra además el Plan Nacional contra el Cáncer que mediante 6 líneas estratégicas busca prevenir, tratar y restituir a los enfermos. Para este estudio se espera dar respuesta a las líneas 3 y 4, que consideran la atención, recuperación y superación de los daños causados por el cáncer; y el mejoramiento de la calidad de vida de sobrevivientes con cáncer (7).

Otra normatividad vigente que contribuye a plantear alternativas de solución al problema son: La Ley 1384 de 2010, por la cual se establece las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia, en sus artículos (26); La ley 1733 del 08 de septiembre de 2014, Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la

calidad de vida; plantea dentro de los derechos del paciente tener una información clara detallada y comprensible para él, su familia y una participación activa en el proceso de toma de decisiones (27).

De otra parte, la Sociedad de Enfermería Oncológica de los Estados Unidos realiza un ranking de los temas de interés a investigar por parte de sus miembros, en este sentido el automanejo es una prioridad en la categoría de temas de comportamiento psicosocial individual y familiar (28), esto a su vez coincide con lo planteado por la OPS ya referido anteriormente.

Se concluye que el cuidado de las personas con CCR implica retomar los referentes normativos de cáncer y enfermedad crónica (29) apuntando a un enfoque de integridad, en el que el fortalecimiento del automanejo y la competencia para el cuidado, se consolidan como indicadores claves en el manejo y evolución del CCR.

1.1.2 Situación y experiencias de personas con cáncer colorrectal en tratamiento

A continuación se reportan los principales hallazgos de estudios realizados en los últimos 10 años, que dan cuenta de la situación que experimentan los pacientes con CCR, condición que provoca cambios físicos, emocionales y sociales generando diversas necesidades individuales (30,31) afectando la cotidianidad en los entornos laboral, familiar, social y personal.

Brown, Greenfield y Thompson (31), en un estudio cualitativo con 19 sobrevivientes de CCR describen el nivel de conocimientos de los pacientes frente a las consecuencias a largo plazo del tratamiento, señalan que los participantes no habían recibido advertencias en los espacios de información y soporte; la sobrecarga de información y el tiempo de entrega son un obstáculo para el aprendizaje.

Para Hueso y colaboradores (32), las vivencias y afrontamiento ante el cambio de imagen corporal en personas con estomas digestivos se describe bajo dos categorías centrales: “Afrontamiento ante la noticia de que van a ser ostomizados” y “el significado y vivencia de la nueva realidad corporal”. Estas percepciones evidencian situaciones que van desde la

aceptación natural de su proceso hasta la resignación y el rechazo, relación con el tratamiento quirúrgico que modifica su hábito intestinal y de por sí modifica su cuerpo. Existen cambios en la corporeidad de la persona enmarcados en categorías de autocuidados (irrigaciones, alimentación, higiene, cuidados de la piel y del estoma, cambios de bolsa y uso de otro tipo de dispositivos) y aspectos técnicos orientados a la solución de problemas relacionados con los gases y la fuga de heces; también en acciones dirigidas a la adaptación, al cambio corporal y aquellas orientadas al automanejo. (27)

Las personas con cáncer de colon requieren de un soporte social como lo enuncian Bonill y colaboradores, para este tránsito la familia se convierte en un recurso terapéutico esencial a lo largo de todo el proceso, desde la toma de decisión acerca de la realización de la ostomía, durante la aceptación y adaptación del estoma (33). Aunque ambos géneros identifican los desafíos, las mujeres describen los problemas psicológicos y sociales de manera más específicos que los hombres (29).

Ercolano y colaboradores, a través del análisis de contenido de un programa de automanejo con 38 pacientes con colostomía, plantearon describir la fijación de metas como elemento de un programa de automanejo, basado en un modelo holístico de cuidado de la ostomía. Los resultados demostraron cómo existen efectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales que inciden en la calidad de vida del paciente ostomizado, desde enfermería se debe tener en cuenta las necesidades en salud de la persona, especialmente en educación en el contexto, la reformulación cognitiva y los enfoques de automanejo (34), permitiendo la consecución del manejo de la ostomía y bienestar de las personas con CCR.

Ercolano, Capilla y colaboradores (29) por medio de una metasíntesis indican que tener ostomía es una experiencia con emociones, sentimientos y sensaciones de incertidumbre, ansiedad y estrés que causa el tener esta enfermedad que lleva a una terapia quirúrgica con ostomía.

Havyer y colaboradores, a través de un estudio descriptivo con 417 cuidadores familiares de personas con CCR identifican que hay inadecuado entrenamiento en manejo de dolor, fatiga, problemas intestinales, medicación y otros síntomas. Una baja autoeficacia se relaciona con un bajo entrenamiento en el manejo de los síntomas (35).

Holla et al (36), a partir de perfiles provenientes de 3957 sobrevivientes de CCR entre 1 a 11 años después del diagnóstico, determinaron que el uso de los cuidados médicos de apoyo están asociados a personas más jóvenes, con necesidades percibidas, (menor salud física, ansiedad, depresión y fatiga) y necesidades clínicas (estadio del tumor, radioterapia, quimioterapia, tener un estoma y el índice de masa corporal).

Ayala y Sepúlveda (30) en un estudio con 173 pacientes con cáncer, de los cuales 23 tenían diagnóstico CCR, indican que tener desatendidas las necesidades puede afectar de forma negativa la adherencia al tratamiento, el estado de salud y la calidad de vida. Así mismo los participantes manifestaron no tener satisfechas necesidades psicológicas, del sistema de salud e información, factores físicos y vida cotidiana, apoyo del cuidado y aspectos de sexualidad (30).

Uysal y colaboradores, mediante un ensayo clínico aleatorizado, con 60 personas con CCR, midieron la intervención de masaje clásico en los pies, reconociendo que este es eficaz para reducir el nivel de dolor y distensión; en contraste, la reflexología resultó eficaz para reducir el dolor y el nivel de fatiga, disminuir la incidencia de la distensión y la frecuencia urinaria, lo que propicio la mejora de la calidad de vida(37).

Duineveld y colaboradores generaron un protocolo para determinar el impacto de una aplicación en línea -Onckompas- versus la intervención convencional en atención primaria en pacientes con CCR sometida a cirugía con intención curativa. Como justificación al proyecto indican que gran parte de los programas se orientan a detectar la recurrencia de la enfermedad, sin embargo, los pacientes presentan múltiples problemas físicos y psicológicos relacionados con su rehabilitación. Los autores señalan que los resultados de estas intervenciones tienen efecto en la calidad de vida evaluada mediante modelos multinivel, con un valor de *P* con valor inferior a 0,05 y es considerada estadísticamente significativo, atención en cuidado preventivo, automanejo de los pacientes y su satisfacción, y sobre la cuestión de si los médicos de cabecera deberían tener un papel más destacado en el seguimiento y la atención posterior de los pacientes con cáncer de colon después de su tratamiento inicial (38).

Grimmett y colaboradores en un estudio con 29 participantes buscaron determinar los impactos sobre el comportamiento que tiene las indicaciones telefónicas en salud dirigidas

a sobrevivientes de pacientes con CCR durante 12 semanas con acompañamiento guiado por la teoría de autorregulación, identificaron mejoras significativas en el patrón de actividad, ganancias en la dieta y cambios en los niveles de vitamina en sangre y mejoras clínicas significativas en la calidad de vida. (39)

Por su parte, Drott y Colaboradores(40) describieron la experiencia de 11 pacientes con el uso de un sistema de teléfono móvil para reportar efectos secundarios neurotóxicos relacionados con la administración de quimioterapia. Identificaron las categorías: “estar involucrado”, estimulación de uno mismo y gestión de las preguntas. Esta vivencia complementa la percepción de los pacientes de ser participantes de su propio cuidado. En el mismo sentido, el estudio de Williamson y colaboradores (41) ratifican que el seguimiento telefónico es una experiencia positiva, en la que se reconocen tres temas principales resulta accesible y conveniente, es personalizado y permite tener una relación con la enfermera especialista.

Taylor (42), estableció un programa de atención para ayudar a personas sobrevivientes de cáncer frente a sus necesidades y cómo optimizar su futura vida con calidad, después del tratamiento. La evaluación de un estudio piloto experimental con 17 participantes permitió orientar, ofrecer apoyo profesional accesible y oportuno, proporcionar información sobre efectos secundarios comunes del tratamiento y su manejo; promover estrategias de automanejo como un componente vital de la experiencia de recuperación y estimulación de la reflexión sobre lo que significa ser un sobreviviente de cáncer. Los principales resultados indican que las personas percibieron como beneficioso el programa, las sesiones fueron calificadas como informativas y pertinentes a las necesidades individuales y los participantes habían disfrutado de conocer a otras personas en una situación similar, mientras que casi todos los pacientes elegibles expresaron interés en el programa.

Czerw y colaboradores (43) evaluaron una estrategia de afrontamiento y manejo del dolor en pacientes con cáncer colorrectal, midiendo la aceptación de la enfermedad y ajuste a vivir en pacientes con CCR, dentro de los principales resultados se atribuye en el manejo del dolor depende del nivel de educación del encuestado y ellos presentan un estado constructivo de sobrellevar el cáncer con procesos de adaptación basados en el espíritu de lucha y la reevaluación positiva de la enfermedad (43).

El mundo ha dado una mirada más integral a las situaciones o experiencias de una persona con CCR en tratamiento, lo que indica la creación de programas que fomenten el automanejo y que a su vez fortalezcan las competencias para el cuidado en el hogar, posterior a la intervención quirúrgica, siendo estos fenómenos de interés al reconocer las necesidades en salud de las personas con CCR en diferentes contextos.

Se requiere la puesta en marcha de intervenciones en las personas con CCR destinadas a fomentar el automanejo de los pacientes, el cuidado del estoma (33), las competencias para el cuidado(22), el manejo de la incertidumbre, aislamiento, miedo a la recurrencia y pérdida de control y más en escenarios donde la presencia del profesional de salud va desapareciendo(44). Esta condición de salud permite replantear el ir más allá de la lesión de piel o del estoma, implica una perspectiva integral de la persona y su contexto con una serie de retos que incluyen las decisiones que enfrenta el paciente y las habilidades que requiere para el manejo en escenarios extrahospitalarios.

1.1.3 Enfermería en el cuidado de personas con cáncer colorrectal: automanejo y competencia para el cuidado.

El automanejo es un concepto que ha sido analizado por diferentes autores quienes reconocen de diversas formas de interpretación. Sin embargo, la Organización Panamericana de la Salud, refiere con claridad el significado de automanejo, como la representación de una estrategia prometedora de atención de las enfermedades crónicas que permite ir más allá de la información, para enseñar activamente a las personas a detectar y resolver los problemas asociados con la enfermedad que tienen. El automanejo también resulta prometedor como un paradigma eficaz en el espectro de la prevención (primaria, secundaria y terciaria) y proporciona estrategias para mitigar la enfermedad y manejarla en las etapas posteriores de la vida. Además se considera como una de las cuatro metas del marco estratégico para mejorar el estado de salud de las personas con múltiples enfermedades crónicas (45).

Así mismo se identifican diferentes abordajes y programas de automanejo, desde salud pública, por destacar las Universidades de Yale, de Wisconsin, de Stanford, de Flinders y en Latinoamérica las universidades de Tamaulipas en México y Pedro Cayetano Heredia

en Perú, quienes avanzan en programas de intervención en automanejo en enfermedades crónicas.

En la Universidad de Stanford, en el Centro de Investigación y Educación al Paciente, se resalta el trabajo liderado por Lorig, quien fundamentó los programas de Stanford apoyados en los principios de automanejo, educación comunitaria en salud, salud comunitaria y empoderamiento y la teoría de aprendizaje social de Albert Bandura. Este programa ha abordado el automanejo desde 1978 con fenómenos centrados en personas con artritis, para 1990 el automanejo de enfermedades crónicas, en 1994 VIH, 1995 dolor crónico, 2004 diabetes, para el 2010 fortalecimiento a los cuidadores. En el 2012 se formó una segunda colaboración entre los Centros de Cáncer en Colorado, Virginia y Texas, así como el Stanford Patient Education Research Center con una versión on-line denominado viviendo a plenitud y sobreviviendo el cáncer (46).

En Yale desde la Escuela de Enfermería, Ercolano (34), a partir del MCC genera un programa de apoyo al automanejo en la ostomía denominado Chronic Care Ostomy Self-Management Training Program (CCOSMTP), reconocido en diferentes ámbitos del cuidado crónico desde el año 2011.

Ahora bien, existe en Canadá con la Asociación de Enfermeras Registradas de Ontario, RNAO, quienes desde el año 2010 han construido a partir de la evidencia científica una guía de estrategias de soporte de automanejo en condiciones de enfermedad crónica, sus principales recomendaciones se centran en indagar las áreas de investigación prioritarias, como el vínculo entre la enfermedad mental y la comorbilidad de las condiciones físicas crónicas, la eficacia de las estrategias individuales de automanejo, el vínculo entre trastornos depresivos y trastornos crónicos, la evaluación de las intervenciones utilizadas en el tratamiento de la depresión y las condiciones crónicas, la eficacia del mantenimiento de registros por los clientes, la eficacia del seguimiento del cliente a través del uso del correo electrónico y la eficacia de los grupos de apoyo entre pares dentro de la comunidad(47).

La Universidad de Flinders en Australia, visibiliza un avance en el desarrollo de un instrumento que mide comportamientos de automanejo en enfermedades crónicas: el *Partners in Health* scale, PIH y a través de su programa elabora herramientas y procesos

de autocontrol basado en la terapia de comportamiento cognitivo, resolución de problemas y técnicas de entrevista motivacional personalizada(48).

Peñarrieta y cols(49) siguiendo estas corrientes de programas validan y adaptan culturalmente al idioma español el instrumento *The Partners in Health Scale* (PIH) para el automanejo de enfermedades crónicas, escala compuesta por 12 preguntas y 4 dimensiones que permiten indagar conocimientos, la alianza medico/paciente, reconocimiento de síntomas y afrontamiento. Este trabajo en Latinoamérica permitió consolidar una Red Temática de Automanejo, que busca evidenciar la trayectoria, avances y aportes al concepto, desde el trabajo interdisciplinario (50). De la misma forma, se identifican otros desarrollos investigativos con programas centradas en el automanejo de pacientes con ECNT en grupos de pacientes con diagnóstico de hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares, Enfermedad Obstructiva Crónica (EPOC), asma, diabetes (51,52), reumatismo articular, infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)(53), dolor crónico(54) y cáncer (2,45).

Este concepto de automanejo de enfermedades crónicas avanza con Ryan y Sawin, en la Universidad de Wisconsin quienes modelan la teoría de mediano rango denominada Individual and Family Self – Management Theory (IFSMT)(55), las autoras afirman que el automanejo es un fenómeno complejo, dinámico y que se operacionaliza en tres dimensiones: contexto, proceso y resultado.

Los factores del *contexto* son las dimensiones que influyen el manejo individual y familiar del proceso de automanejo y tienen un impacto directo en los resultados. Pueden ser factores protectores o de riesgo e incluyen: a. Condiciones específicas: la complejidad de la condición, el tratamiento y la trayectoria. b. El entorno físico y social en el que se contempla el acceso al cuidado, el ajuste y proveedores de la transición, el transporte, el capital social y cultural. c. condiciones individuales y familiares: el estado de desarrollo de la familia, las perspectivas, el nivel de escolaridad, proceso de información y las capacidades.

El *proceso* del automanejo incluye: a. Conocimientos y creencias sobre autoeficacia, expectativa de resultados y congruencia de metas; b. Autorregulación, habilidades y destrezas: ajuste de metas, automonitoreo y pensamiento reflexivo, toma de decisiones, planeación y acción, autoevaluación y control emocional. c. Facilitación social que incluye la influencia, el soporte y colaboración entre los individuos y las familias y los profesionales

de la salud. En el componente de habilidades y destrezas se incluyen las competencias para el cuidado.

El *resultado* puede ser proximal o distal. El proximal se centra en comportamiento de automanejo de la condición específica y el costo de los servicios de salud; el distal en el estado de salud, la calidad de vida o bienestar y los costos de los servicios de salud tanto directos como indirectos. Ahora bien, se reconoce en la competencia para el cuidado en el hogar un indicador empírico que da cuenta de los resultados proximales que plantea la teoría. A la vez es un indicador de proceso que tiene sinergia con el automanejo, visto desde la perspectiva de la transición hospital-hogar. Así mismo es una condición específica de comportamiento.

Este referente teórico de Ryan y Sawin ha sido utilizado en varios estudios: uno que evaluó los efectos de la coordinación del cuidado de enfermería y la tecnología para el estado de salud en los adultos mayores que reciben un programa de apoyo en el hogar con énfasis en el automanejo de los medicamentos(56); otro estudio es el diseño de una intervención basada en computador para mejorar el automanejo en mujeres con ingesta de calcio y vitamina D(57) y uno orientado a determinar la intervención para el automanejo de la fatiga en los adultos jóvenes que reciben quimioterapia y otro en automanejo de la medicación de mujeres mayores Afro Americanas(58).

Lo descrito anteriormente evidencia el origen, desarrollo y perspectivas del fenómeno de automanejo en el individuo y la familia y su relación con el CCR como ECNT. Se explora un área de interés para enfermería que requiere ser atendida con programas de formación y consolidarse como línea de investigación para probar teorías de mediano rango, generar intervenciones centradas en las necesidades de la persona y determinar su impacto o efectividad con indicadores clínicos y fortalecimiento de la competencia para el cuidado como un resultado proximal.

Se registra una limitada investigación documentada en Colombia que reporte la exploración de este fenómeno del automanejo y la competencia para el cuidado en personas con CCR. Condición que atañe el quehacer del profesional de enfermería y por las altas demandas de cuidado durante los tratamientos oncológicos que ameritan

seguimiento exhaustivo, estrategias que potencialicen en el paciente “el tener el control” de los efectos que generan la enfermedad y su tratamiento, orientado a un cuidado integral enfocadas desde el punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social, abarcando el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación del paciente (7).

Conclusiones del marco de referencia y formulación del problema.

A continuación, se presentan las proposiciones que dan cuenta del estado actual del conocimiento en el área temática, así como los vacíos identificados que soportan la formulación del problema investigativo.

- El CCR es una enfermedad crónica de interés para la salud pública, dado por el perfil epidemiológico en países desarrollados y en vía de desarrollo que lo ubican entre las principales causas de morbilidad y mortalidad, ocasionando consecuencias económicas en el sistema de salud, y deterioro de la calidad de vida de las personas desde los niveles de bienestar físico, psicológico, emocional, social y espiritual.
- El tratamiento del CCR incluye la cirugía como opción terapéutica de elección en la mayor parte de los casos. Estos tratamientos generan efectos secundarios, que implican modificación de estilos de vida, limitación, aislamiento social, mutilación readaptación social y laboral, ante esta situación enfermería y otros profesionales de salud deben ser un medio para facilitar, el automanejo y competencia para el cuidado de las personas.
- El automanejo es una estrategia y una de las cuatro metas del marco estratégico para mejorar el estado de salud de las personas con múltiples enfermedades crónicas (45) y promete ir más allá de la información, para enseñar activamente a las personas a detectar y resolver los problemas asociados con la enfermedad y se relaciona íntimamente con el desarrollo de la competencia del cuidado en el hogar que proporciona la mitigación la enfermedad y manejo en las etapas posteriores de la enfermedad.

- Existe una teoría de enfermería de mediano rango Individual and Family Self – Management Theory (IFSMT) de Ryan y Sawin, que define el automanejo como un fenómeno complejo y dinámico que consta de tres dimensiones: contexto, proceso y resultado.
- Los programas de automanejo en pacientes sobrevivientes con CCR deben facilitar la toma de decisiones que favorezcan el bienestar de la persona e implica procesos dinámicos, interactivos, de tiempo, repetición y reflexión.
- El marco normativo vigente y las asociaciones científicas reportan la necesidad de consolidar intervenciones de seguimiento a pacientes con CCR, que incluyan todas las fases de la enfermedad y tengan impacto sobre la calidad de vida del paciente, sean costo-efectivas y fomenten el automanejo después a la intervención quirúrgica.
- Se han realizado investigaciones de tipo cualitativo que describen las vivencias de personas con CCR, señalando experiencias difíciles, que afecta su autoimagen, implica aprender a manejar ostomía, la adaptación a la dieta, afrontar alta carga emocional e incertidumbre frente al pronóstico, así como readaptarse a su cotidianidad, sin el apoyo y seguimiento del equipo de salud. También existen investigaciones cuantitativas que brindan intervenciones de automanejo brindando información, seguimiento telefónico o con el uso de tecnologías de la información y comunicación, como estrategias eficaces para manejar los síntomas, adherencia al tratamiento, tolerancia la actividad física y satisfacción de la atención.
- Enfermería tiene un papel fundamental en la puesta en marcha de intervenciones destinadas a la promoción del automanejo de los pacientes con CCR, el fortalecimiento de sus competencias para el cuidado, el afrontamiento de la incertidumbre, tener conocimiento frente a la enfermedad, el aislamiento, el miedo a la recurrencia, la falta de toma de decisiones y la pérdida de control de su salud como ejes claves.

- Se requiere ir más allá del manejo de la lesión de piel o estoma posquirúrgico, el manejo de la quimioterapia en el CCR, pues es un determinante que permite tomar una postura en el contexto y se convierte en un reto para el cuidado de la salud, fomentando conocimientos, competencias del cuidado y destrezas en el hogar y crear conciencia de la facilitación social como puntos de apoyo para sobrevivir a este CCR.

Los vacíos identificados son:

1. El automanejo es un fenómeno vigente y pertinente en el cuidado de personas con cáncer que no ha sido desarrollado ni documentado en Colombia y tampoco en población con CCR.
2. Se requiere contar con un diagnóstico del perfil de los pacientes con CCR, describir el nivel de automanejo, su competencia para el cuidado en el hogar que sirva de línea de base para consolidar intervenciones de enfermería en el contexto colombiano.
3. La teoría de enfermería de automanejo individual y familiar comprende una serie de proposiciones y supuestos que requieren ser explorados en la investigación y la práctica con pacientes que transiten por CCR.
4. Se requiere consolidar una intervención basada en postulados de la teoría de enfermería de automanejo individual y familiar, acorde al contexto, las características de acceso al sistema de personas con CCR y que incluya fortalecer la competencia para el cuidado en el hogar con esquemas de seguimiento acorde a las demandas de los pacientes.
5. De igual forma se requiere robustecer la evidencia con estudios cuantitativos de tipo experimento, longitudinales que den cuenta del efecto de una intervención de enfermería con impacto sobre el automanejo y sus resultados proximales y distales.

1.1.4 Pregunta de Investigación

De acuerdo con todo lo anterior el investigador plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la eficacia de una intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal que se encuentran en tratamiento quirúrgico?

1.2 Objetivos

General: Determinar la eficacia de una intervención de enfermería para el automanejo y la competencia de cuidado en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico.

Específicos

1. Caracterizar un grupo de adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico que asisten a centros de oncología en la ciudad de Bogotá entre el II semestre de 2018 y II semestre de 2019.
2. Determinar los comportamientos de automanejo antes y después de una intervención de enfermería basado en la teoría de automanejo individual y familiar de un grupo de personas con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico
3. Determinar la competencia para el cuidado en el hogar antes y después de una intervención de enfermería basado en la teoría de automanejo individual y familiar para un grupo de personas con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico.
4. Determinar los comportamientos de automanejo antes y después de una intervención de enfermería basado en la teoría de automanejo individual y familiar de un grupo de personas con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico

1.3 Justificación

Significancia Social

Desde esta significancia se indica que la magnitud de la enfermedad del CCR, la ubican dentro de un grupo de enfermedades con repercusiones físicas, sociales, económicas y emocionales para el paciente y la familia. La carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad (7). Las cifras reportadas por la Sociedad Americana de Cáncer, evidencia que es un problema de salud pública pues se cuenta con una probabilidad en hombres 4.7 (1 en 21) y en Mujeres 4.1 (1 en 24) (1). Representa, en la actualidad, la tercera causa en incidencia y la segunda en mortalidad en ambos sexos a nivel mundial, siendo más frecuente en hombres (59), convirtiéndolo en un problema para la salud pública. En Colombia para el año 2018 según Globocan se ubicó tercero en incidencia y en mortalidad, con mayor frecuencia en mujeres(59) y se proyectan 12732 nuevos casos de CCR en todas las edades y sexos para el año 2035 en el país: 6805 en mujeres y 5927 en hombres(60).

Las cifras preocupan al sistema de salud, en relación con la calidad de vida de las personas y en cuanto a la economía social, como evidencia la OPS, al informar que el costo global para cáncer estimado es de alrededor de los 13,3 millones de nuevos casos reportados en el 2010, se cree que costarán US\$ 290 mil millones y los costos relacionados con las ECNT se proyectan que lleguen a US\$ 458 miles de millones para el año 2030(20). En este sentido la OMS, ha venido trabajando políticas para dar respuesta a la región con la Estrategia Regional actualizada y el Plan de Acción para la Prevención y Control de las ENT para los años 2012-2025 (“Plan Regional”)(20) y dentro de sus objetivos está el fortalecer la vigilancia e investigación de ECNT para tomar decisiones basadas en la evidencia.

Este estudio permitió aportar desde lo social a dar un abordaje de una problemática de interés en salud pública y en cáncer, propiciando mitigar la carga de cuidado para los pacientes y sus familias, que deben modificar de manera drástica sus estilos de vida,

experimentan mutilación, limitación en de la actividad física, manejo de sus síntomas y adherencia a tratamientos que inciden en el bienestar.

La carga creciente del cáncer en los colombianos amerita intervenciones eficaces para lograr el impacto a nivel poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y disminuir la mortalidad y enfermería no puede ser ajeno a una situación razón por la cual debe analizar desde los tres niveles de prevención de la atención y cuidado a las personas con diagnóstico de CCR, que permitan desarrollar el automanejo y competencia para el cuidado.

Significancia Teórica

Desde la enfermería se ha abordado el área temática en diversos estudios entre ellos estudios descriptivos, observacionales, transversales, de intervención y ensayos clínicos donde se pone a prueba la teoría de mediano rango de IFSMT, en enfermedades crónicas como el eventos cerebro vasculares, diabetes(51), VIH/ SIDA, artritis, EPOC, asma, entre otras. El estudio de Barlow y colaboradores, citado por Ryan, determina la eficacia de la intervenciones y programas de automanejo en enfermedades crónicas, donde se describe que es utilizada esta teoría es en Estados Unidos, Inglaterra, Australia y otros países, concretamente en enfermedades como el asma, diabetes(51) y artritis, dentro de las intervenciones de automanejo predominan: las condiciones específicas con la información, la administración de medicamentos, el manejo de síntomas, mejoramiento de la autorregulación y el soporte social (55).

.Otro estudio que evidencia la efectividad del automanejo es el citado por Grady & Gough es el de Lorig donde se logra automanejo de la enfermedad crónica para personas con reumatismo articular(45), los autores refieren que para que se desarrolle el automanejo se requiere de tres condiciones: 1) el sistema debe identificar en las poblaciones los beneficios de los programas de automanejo; 2) el sistema debe decidir en programas basados en evidencia y en programas como soporte y el 3) dedicar al entrenamiento de automanejo como parte del sistema de cuidado y salud.(2)

Para Jonhson el automanejo se ha definido como la evaluación, planificación e implementación de una atención adecuada que permita al paciente vivir hasta su muerte y además que al paciente se le deben dar los medios para dominar, tratar su enfermedad o los efectos de su propia enfermedad. Un aspecto clave es que el concepto de apoyo de

automanejo y enfermería paliativa podría permitir a las enfermeras proporcionar más atención centrada en el paciente y la familia que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida(61). Sin embargo, existen pocas experiencias en la aplicación de intervenciones de estas características en pacientes con CCR y que permitan medir con el indicador empírico de competencia del cuidado.

Desde la significancia teórica, se puede afirmar que existe una robusta literatura científica en el contexto internacional sobre el automanejo en ECNT, pero se desconoce en el contexto colombiano la utilidad de esta teoría y específicamente en CCR. El aporte desde esta propuesta investigativa está centrado en aportar a la teoría de mediano rango de IFSMT, específicamente al concepto de comportamiento de automanejo y un indicador empírico la competencia para el cuidado en el hogar como resultados proximales, que determinan y aportan al cuerpo propio del conocimiento enfermero, para su uso en la práctica del cuidado en servicios de oncología y en beneficio de las personas y sus familias con CCR.

Significancia Disciplinar

La pertinencia de la significancia disciplinar está dada por el aporte del conocimiento que se espera dar con esta investigación, la cual concretamente uso una teoría de mediano rango IFSMT, específicamente al concepto de automanejo se espera contribuir y expandir su conocimiento, desde lo teórico hacia la práctica.

Barret recomienda contribuir a otras disciplinas a través de la participación en la ciencia de los equipos de salud, y busca que enfermería pueda apoyarse y beneficiarse del descubrimiento de nuevos conocimientos. El tema de interés de este estudio fue una necesidad emergente dentro de las prioridades en salud pública, que se estudió y permitió comprender el problema real, en el contexto colombiano y bajo una visión integral del fenómeno, ya que pretendió contribuir desde lo disciplinar a "la enfermería como ciencia y para el desarrollo de su conocimiento disciplinario basado en la investigación." (62)

Grady & Gough señalan que la ciencia de enfermería han permitido mejorar la atención de los pacientes individuales y poner a prueba intervenciones que podrían ampliarse a escala poblacional (45), razón por la cual este estudio reconoce a la persona en condición de CCR desde una visión de mundo Interactiva- Integrativa. En este mismo sentido las autoras

refieren que las ciencias de enfermería desempeñan un papel importante en la investigación, la aplicación y la práctica clínica del automanejo y continuará enriqueciendo la base de datos en favor de las prácticas innovadoras y eficaces (45). Este elemento es clave, para poder contribuir a la sociedad, a la teoría, pero también a la disciplina en el desarrollo de intervenciones, que arrojen evidencia científica para los colegas educadores, investigadores y clínicos en la práctica oncológica, centrando toda la atención en el bienestar de las personas con CCR.

Precisamente se requiere desde la educación en salud, tener programas que evidencien el rol líder en automanejo, centrado en las personas y sus necesidades, contemplando variables que se relacionan con los estados de salud, el conocimiento, valores y creencias, el manejo de síntomas de la enfermedad, la adherencia a tratamientos, entre otros.

El estudio es viable y posible por que legalmente el Sistema de Salud Colombiano contempla las ECNT, como una de las prioridades de salud pública, desde esta perspectiva enfermería se puede visibilizar con la producción científica que le permite articular el contexto, el automanejo del tratamiento del paciente con CCR y la competencia para el cuidado en el hogar, como resultados a corto plazo, pero que proyecta el bienestar de las personas con cáncer al desarrollo de conductas de automanejo de conocimientos, habilidades y destrezas y facilitación social, que repercuten en la calidad de vida, el bienestar y salud de las personas, familias y en las organizaciones de salud mejoren la oportunidad en la atención de las necesidades de estos pacientes.

Esta oportunidad de intervención se proyectó a la consulta de enfermería antes, durante y posteriormente al procedimiento quirúrgico al que fue sometida la persona con CCR, logrando centrar la atención en salud en las necesidades y prioridades del ser humano. Se asumieron retos frente a barreras de acceso, situaciones de salud particulares y escenarios de salud, que vuelven complejo el proceso de atención en dos instituciones de salud de Bogotá, sin embargo se solventó con esta intervención que se centró en la educación sobre el conocimiento, creencias, competencias para el cuidado en el hogar, destrezas en el manejo de los síntomas, medicación, manejo físico de la enfermedad del CCR y mantener una facilitación social como soporte individual y familiar en el cuidado.

1.4 Definición operativa de conceptos

A continuación, se presenta los conceptos que orientan la investigación y la definición operativa de los mismos.

1.4.1 Automanejo

Ryan y Sawin definen el automanejo como un proceso mediante el cual los individuos y familias utilizan el conocimiento y las creencias, habilidades de autorregulación y la facilitación social para lograr resultados relacionados con la salud(58), pertenece a la dimensión del resultado proximal y específicamente trata la condición, el riesgo o transición, adicionalmente corresponde al manejo de síntomas, terapias farmacológicas y actividades (55).

Para el estudio se operacionaliza el concepto a través de la escala de PIH Partners in Health scale versión en español, que mide comportamientos de automanejo y comprende las dimensiones de conocimientos de automanejo con puntajes mínimo de 0 a un máximo de 16, alianza medico/paciente con un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 32, reconocimiento de síntomas con un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 16 y afrontamiento con un puntaje mínimo de 0 y un máximo de 16, escala validada para el contexto de América Latina (63). Puntajes mínimos de 0 y un máximo de 96, interpretando sus resultados como a mayor puntaje mayor comportamientos de automanejo. Su estructura hipotética deriva en cuatro factores que son: conocimiento (ítems 1 y 2), alianza equipo salud-paciente (ítems 3,4,5,6), reconocimiento y manejo de síntomas (ítems 7 y 8), afrontamiento (ítems 9,10,11 y 12). A pesar de contar con la escala validada y adaptada al español, para este estudio se realizó adaptación cultural al español colombiano y validación de constructo para pacientes con cáncer, lo que constituye en un resultado adicional de la presente investigación. El alfa Cronbach de la escala en el estudio estuvo entre 0.78 y 0,88. Ver Anexo A.

1.4.2 Persona con cáncer colorrectal

La persona con diagnóstico de CCR en estadio I, II o III, presenta una condición de cronicidad caracterizada por ser de larga trayectoria, que requiere modificación de estilos de vida y alteraciones en el nivel de desempeño; ha sido sometida a un tratamiento quirúrgico oncológico para el manejo de su condición de salud. Esta persona se encuentra en un ambiente físico y social que requiere de una atención a las necesidades específicas de su condición de enfermedad crónica (57). (Adaptación al concepto de Barrera et al, (64) y de Ryan & Sawin)

La persona se encuentra en un contexto como lo describe la teoría, que corresponde a las dimensiones que influyen el manejo individual y familiar del proceso de automanejo y tienen un impacto directo en los resultados. Pueden ser protectores o de riesgo e incluyen,

- a. Condiciones específicas: la complejidad de la condición, el tratamiento y la trayectoria.
- b. El entorno físico y social en el que se contempla el acceso al cuidado, el ajuste y proveedores de la transición, el transporte, el capital social y cultural.
- c. condiciones individuales y familiares el estado de desarrollo de la familia, las perspectivas, el nivel de escolaridad, proceso de información y las capacidades

Para el estudio este concepto se operacionaliza a través de:

- a. Ficha de Caracterización de la Persona con Enfermedad Crónica GCP– UN versión 7. Corresponde al perfil de personas que cursan con alguna enfermedad crónica e incluye los aspectos sociodemográficos, estado de salud, el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para apoyar el cuidado de la salud. Ver Anexo B
- b. Ficha de captación y perfil clínico del paciente ficha ad hoc elaborada por el grupo investigador que incluye información del paciente con CCR: nombre, teléfono, número de identificación, fecha de captación, EPS (Contributivo o subsidiado), institución, diagnóstico médico, comorbilidades, clasificación Estadificación Tumor Nódulo Metástasis (TNM)(65) y estadio, intervención quirúrgica, ostomía (tipo) fecha de intervención quirúrgica, otros tratamientos previos/actuales, medicamentos de manejo en casa (Quimioterapia, radioterapia), escala de Karnofsky (escala de Funcionalidad del paciente), Coef. Pearson = 0,89 La escala KPS posee una confiabilidad moderada a elevada, cuidador a cargo nombre de quien diligencia el formato y fecha. Ver Anexo C.

1.4.3 Intervención de enfermería en automanejo

La intervención de enfermería diseñada recoge el concepto de proceso de automanejo desde los planteamientos de Ryan y Sawin: un proceso mediante el cual los individuos utilizan el conocimiento y las creencias, habilidades de autorregulación y la facilitación social para lograr resultados relacionados con la salud,(58) corresponde al manejo de síntomas, terapias farmacológicas y actividades (55), e involucra los conocimientos y creencias sobre autoeficacia, expectativa de resultados y congruencia de metas; b. Autorregulación, habilidades y destrezas: ajuste de metas, automonitoreo y pensamiento reflexivo, toma de decisiones, planeación, acción, autoevaluación y control emocional. c. Facilitación social que incluye la influencia, el soporte y colaboración entre los individuos y las familias y los profesionales de la salud.

El proceso de automanejo que incluye además de las intervenciones que se generan desde el equipo de salud para ser adelantadas en diferentes niveles de atención. Para este estudio se resalta el concepto “intervención” por Sidani & Braden quienes definen las intervenciones en tres fases, refiriéndose a tratamientos, terapias, procedimientos o acciones implementadas por profesionales de la salud para y con los clientes.(66)

Para este estudio se diseñó una intervención de enfermería basada en los planteamientos conceptuales y metodológicos de Sidani & Braden, estos son: definir el fenómeno de interés o problema, diseñar la intervención y el desarrollarla teóricamente (66).

La intervención de enfermería: Programa para el Entrenamiento en Automanejo en Cáncer Colorrectal (PEACCR), es un aporte inédito en esta investigación que resulta de la revisión de literatura científica y la integración de los componentes conceptuales de la teoría de automanejo individual y familiar. Esta intervención consta de sesiones que buscaron desarrollar comportamientos de automanejo en el uso del conocimiento, alianza paciente/personal de salud, manejo de síntomas, afrontamiento y la facilitación social (58).

1.4.4 Resultados de automanejo

El resultado puede ser proximal o distal. El proximal se centra en comportamiento de automanejo de la condición específica y en la competencia para el cuidado en el hogar y el costo de los servicios de salud; el distal en el estado de salud, la calidad de vida o bienestar y los costos de los servicios de salud tanto directos como indirectos. Incluye además los compromisos y actividades del régimen terapéutico, el aplicar las recomendaciones de las terapias, el manejo de síntomas (53).

Para el estudio los resultados se operacionalizan a través de: 1) los comportamientos de automanejo, 2) competencia para el cuidado en el hogar y 3) satisfacción del usuario con enfermedad crónica no transmisible.

Elemento clave del proceso administrativo en salud, donde se logra controlar el ajuste de expectativas, versus la oferta y demanda de servicios (66) para este caso se operacionaliza la medición de este concepto a través de la Encuesta de Satisfacción del Usuario con Enfermedad Crónica de los autores Duque Ramírez (66) que contempla la dimensión de Nivel de satisfacción con los cuidados (6 ítems), nivel de satisfacción con la educación en salud (5 ítems), nivel de satisfacción con las condiciones del servicio prestado (5 ítems), y nivel de fidelización con la institución (3 ítems), (Grupo de Cuidado al paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia). Cuenta con Validez facial, Validez de contenido con un Kappa de Fleis de $k=0.82$; en coherencia: $k=0.83$ y en relevancia $k=0.89$, el índice de validez de contenido (CVI) global 0.96. Ver Anexo D.

1.4.4.1 Competencia para el cuidado en el hogar

Es la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica para ejercer la labor de cuidar en el hogar. Incluye 6 categorías: Conocimiento, Unicidad (condiciones personales), Instrumental, Disfrutar (bienestar), Anticipación, y Relación social e interacción. Para la medición de esta condición se diligenciará la versión corta con 20 ítems desarrollado por Carrillo, Sánchez y Vargas del grupo de cuidado al paciente crónico Universidad Nacional de Colombia (18). Este instrumento se elaboró con base en

las taxonomías NOC (Nursing Outcomes Classification) relacionadas con la preparación para el cuidado por parte del paciente con enfermedades crónicas y el cuidador familiar. Para ello cuenta con la versión paciente y la versión cuidador familiar. En esta investigación se contó con la versión paciente sus ítems logran medir con escala tipo Likert con puntuaciones que van de 0 a 3; 0 casi nunca o nunca, 1 pocas veces, 2 con frecuencia y 3 casi siempre o siempre. Contiene 6 subescalas que corresponden a conocimiento ítems 1 al 3; Unicidad condiciones personales ítems 4 a 7, instrumental y procedimental ítems 8 al 10, Disfrutar - bienestar ítems 11 a 14, anticipación predictiva ítems 15 a 16, y relación social e interacción ítems 17 a 20. Cuenta con confiabilidad validez aparente, validez de constructo y confiabilidad con una consistencia interna dada por un alfa de Cronbach de 0.96 (67). (Anexo E)

2 Marco Teórico

1.5 Historia Natural y Social del Cáncer Colorrectal

El CCR es el cuarto cáncer más común en la región de las Américas. Cada año se producen en la región más de 240.000 nuevos casos y aproximadamente 112.000 muertes debidas a esta enfermedad. Si no se toman acciones al respecto, se pronostica que, para el 2030, la incidencia de CCR aumente en un 60%(18).

El agente causal de esta enfermedad está asociado a factores externos de orden social pero también con el orden biológico. Warren y colaboradores afirman que numerosos cánceres se han relacionado con microorganismos. Dado que el CCR es una causa principal de muertes y el colon está continuamente expuesto a una alta diversidad de microbios. La relación entre el microbioma de la mucosa intestinal en estudios demuestran una asociación entre las especies de *Fusobacterium* *Leptotrichia* y *Campylobacter* (69) y el CCR. Su principal resultado confirmó la sobre-representación tumoral de las especies (69). Las bacterias asociadas al tumor son todas anaerobios gram-negativos, reconociendo previamente como constituyentes del microbioma oral, que son capaces de causar infección, donde se aisló la cepa de *Campylobacter showae* de una muestra de tumor CCR, el cual lleva genes potenciales de virulencia y se agrega con una cepa tumoral previamente aislada de *Fusobacterium nucleatum* (69),afirman también Sonnenberg y colaboradores que varias formas de gastritis se relaciona con la infección por *Helicobacter pylori*, lo que confieren a un mayor riesgo de CCR(70)(71).

El CCR es causado por cambios en el ADN en el interior de las células, siendo este un químico en las células que conforman los genes y que controlan la función de las células. Algunas mutaciones del ADN pueden ser transmitidas de una generación a otra y se encuentran en todas las células del cuerpo. Cuando esto ocurre, se dice que las

mutaciones son hereditarias. Sin embargo se conocen muchos de estos cambios en el ADN y algunos ejemplos de ello son: la poliposis adenomatosa familiar (FAP) y síndrome de Gardner, el síndrome de Lynch (cáncer de colon hereditario sin poliposis, o HNPCC), el síndrome Peutz-Jeghers y la poliposis relacionada con Mutyh (72).

Igualmente existen factores del medio ambiente relacionados con la aparición del CCR, los niveles socioeconómicos como lo expresa Doubeni y colaboradores, está dado por la incidencia aproximadamente del 40% y con una prevalencia atribuible a factores de riesgo, como la obesidad, la dieta poco saludable y el tabaquismo, la inactividad física y sobrepeso (71,73). El riesgo de CCR se asocia a comportamientos de salud e índices de masa corporal y puede ser atribuible a mayor prevalencia de comportamientos de salud adversos en poblaciones o barrios de bajo niveles socioeconómicos en los Estados Unidos(73).

En cuanto a promoción de la salud y protección específica: los hábitos alimenticios juegan un papel clave para la prevención del (74); las carnes cocinadas a altas temperaturas y freír, asar en parrilla o carbón, genera un proceso químico que potencializa la aparición de CCR. Además no está claro que otros componentes alimenticios (por ejemplo, ciertos tipos de grasas) afecten el riesgo de padecerlo(71)(65,68).

Aunque las guías de tamizaje para CCR varían en cada país, la recomendación general es empezar el tamizaje en la población de riesgo medio, a partir de los 50 años y continuar a intervalos regulares hasta los 75 años e incluyen el examen de sangre oculta en las heces (76), la sigmoidoscopia y la colonoscopia como métodos tradicionales(77). La evolución clínica de las primeras células anormales, crecen como pólipos y usualmente transcurren aproximadamente de 10 a 15 años para que se transformen en CCR(71), siendo así un proceso largo y duradero si no se diagnostica y previene a tiempo.

En el estudio de Wodall se evidencia que en pacientes con CCR un 39% de ellos se diagnostican en estadios tempranos y en la etapa local o se limitan al sitio primario, pero el 56% ya se ha diseminado a los ganglios linfáticos regionales o ha hecho metástasis. Si se diagnostica en la etapa localizada, hay una tasa de supervivencia relativa de cinco años del 90%, pero esto disminuye al 14% cuando el cáncer se encuentra en sitios distantes. Teniendo una tasa de supervivencia para los sitios regionales es del 71% y del 35% para

los no estadificados (78), razón por la cual se debe detectar para evitar complicaciones y deterioro de la vida de las personas.

El tratamiento fundamental del CCR es la extirpación quirúrgica con márgenes adecuados y con los ganglios linfáticos regionales. Se justifica plenamente la extirpación local de carcinomas incipientes del recto". En etapa avanzada las intervenciones quirúrgicas, parecen ser la mejor alternativa al momento de combatir la enfermedad. Incluso el 25% de personas con CCR, tienen metástasis en la primera intervención y del 30-40% de los pacientes tratados por medio de ablaciones que pudieran ser curativas presentan recidivas locales o distantes (8).

La comprensión de las consecuencias del tratamiento apunta a optimizar el apoyo al paciente y minimizar el impacto en la vida diaria. Al respecto Knowles y cols (79) indican que desde el conocimiento del curso de la enfermedad, es necesario evidenciar como este proceso acarrea consecuencias de orden físico, psicológico, social, económico y otras necesidades que desde enfermería se deben reconocer y explorar estos fenómenos. El tratamiento quirúrgico permite mitigar algunas molestias o problemas relacionados con el CCR, su intención está orientada a reducir el cáncer, como cirugía de apoyo, reconstructiva, paliativa, preventiva o profiláctica(80).

En la prevención terciaria, es clave desde enfermería, puesto que logra mitigar las complicaciones que se presenten posterior al procedimiento quirúrgico y a su vez lograr la limitación del daño, manejando procesos relacionados con el conocimiento postratamiento quirúrgico, manejos de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y de los síntomas que ocasiona la cirugía. Posteriormente se requiere un proceso de rehabilitación que le permita a la persona y su familia reincorporarse a la cotidianidad en sus diferentes roles de la vida y además que fortalezca la autoimagen, tener control sobre sus emociones y sentimientos y continuar viviendo post- tratamiento(41,44,81) y sobreviviente de esta enfermedad crónica.

Convivir con un estoma, es lo primero que los pacientes con CCR deben afrontar al egresar de la cirugía, concentrándose en esta parte del cuerpo, perdiendo la perspectiva de la integridad de la persona, perdiendo de vista las implicaciones biopsicosociales que implica este procedimiento postquirúrgico(82), situación que se manifiesta

emocionalmente y psicológicamente en los pacientes y sus familias, acarreado procesos traumáticos para ellos.

1.6 Intervenciones de enfermería y la Teoría de Automanejo Individual y Familiar.

Im y cols, analizan el uso de las teorías de situaciones específicas, indican que estas se han hecho en investigaciones con experiencias en dolor en pacientes blancos y asiáticos con cáncer, desde un enfoque integrador usando una revisión de literatura, para la investigación, práctica futura y el desarrollo de la teoría (83).

La teoría de mediano rango de automanejo individual y familiar (IFSMT), fue planteada en la Universidad de Wisconsin en los Estados Unidos, por Ryan Polly & Sawin Kathelee, entre el periodo a 2007-2012(58), quienes usaron como referente el Modelo de Cuidado Crónico de la OMS. Dentro de sus postulados esta que el automanejo se lleva a cabo en el contexto de factores de riesgo y de protección específica a la condición, entorno físico, social, el individual y familiar. Se considera la sobrecarga de información y el tiempo de entrega de información como obstáculos para el aprendizaje (31,84).

El automanejo es definido como un proceso mediante el cual los individuos y familias utilizan el conocimiento y las creencias, habilidades de autorregulación y la facilitación social para lograr resultados relacionados con la salud (58). Es multidimensional y es un fenómeno complejo que puede conmovir a individuos, diadas o familias que transitan por estados de desarrollo, apoyados en la teoría de los sistemas (55).

La teoría, es dinámica por lo que se operacionaliza en tres dimensiones: el de *contexto*, que contempla los factores de riesgo y protectores, se tiene en cuenta el individuo y su familia, el entorno físico y social y las condiciones específicas de la enfermedad; la dimensión de *proceso* del automanejo, que consta de la facilitación social, las habilidades de autorregulación, el conocimiento y creencias. La dimensión de *resultados* compuestos por resultados proximales, contemplando comportamientos de automanejo y *costos del*

cuidado de la salud. Los resultados distales hacen referencia a estado de salud, calidad de vida, bienestar y costos de salud.(55) Ver figura 5.1-1.

Figura 2-1 Teoría del Automanejo Individual y Familiar (IFSMT) Ryan and Sawin 2009, 2014

| | | | | |
|---|--|---|--|---|
| <p>CONTEXTO</p> <p>Factores de riesgo y protectores</p> <p style="text-align: center;">↓</p> | <p>Condiciones específicas: la complejidad de la condición</p> <p>Complejidad del tratamiento</p> <p>Trayectoria.</p> | <p>El entorno físico y social</p> <p>Acceso al cuidado</p> <p>Ajuste y proveedores de la transición</p> <p>Transporte</p> <p>Capital social y cultural</p> | <p>Condiciones individuales y familiares</p> <p>Estado de desarrollo de la familia</p> <p>Perspectivas, el nivel de escolaridad</p> <p>Proceso de información y las capacidades.</p> | <p>Intervenciones centradas en el individuo / familia</p> |
| <p>PROCESO</p> <p>del Automanejo</p> <p style="text-align: center;">↓</p> | <p><u>Conocimientos y creencias</u></p> <p>Autoeficacia</p> <p>Expectativa de resultados</p> <p>Congruencia de metas</p> | <p><u>Autorregulación, habilidades y destrezas</u></p> <p>Ajuste de metas</p> <p>Automonitoreo y pensamiento reflexivo</p> <p>Toma de decisiones</p> <p>Planeación y acción</p> <p>Autoevaluación y control emocional</p> | <p><u>Facilitación social</u></p> <p>La influencia</p> <p>El soporte</p> <p>Colaboración entre los individuos y las familias y los profesionales de la salud.</p> | |
| <p>RESULTADOS</p> <p>Proximales</p> <p style="text-align: center;">↓</p> | <p>Comportamiento de automanejo de la condición específica</p> <p>Costo de los servicios de salud</p> | | | |
| <p>RESULTADOS</p> <p>Distales</p> | <p>El estado de salud</p> | <p>La calidad de vida o bienestar</p> | <p>Costos de los servicios de salud tanto directos como indirectos.</p> | |

Knight & Shea, en un análisis de concepto y planteamiento del marco centrado en el paciente integrando el automanejo y la informática en intervención a pacientes con enfermedades crónicas, identifican una relación clave entre el automanejo (comportamientos del paciente) y la salud, que contribuyen a los objetivos definidos por el paciente apoyados de la tecnología (85).

De otra parte, la combinación de estrategias utilizando la tecnología, se prioriza las necesidades del paciente y se logra empoderamiento en el automanejo (85)(86). Lorig, Ritter, Plant y colaboradores, pretendieron evaluar la eficacia de un programa en línea de automanejo de enfermedades crónicas para residentes de Australia del Sur, cuyos datos se recogieron en línea al inicio, a los 6 meses y 12 meses. La intervención fue un programa asincrónico de seis semanas de automanejo de enfermedades crónicas ofrecido en línea. Los autores midieron ocho medidas de estado de salud, siete comportamientos y cuatro medidas de utilización; autoeficacia; y la satisfacción del cuidado de la salud. 254 adultos de Australia del Sur con una o más ECNT completaron los datos de referencia, 144 en 6 meses y 194 al 1 año. Se encontraron mejoras significativas ($p < 0,05$) a los 6 meses para cuatro medidas de estado de salud, seis comportamientos de salud, autoeficacia y visitas a los servicios de urgencias. A los 12 meses, 5 indicadores de estado de salud, 6 comportamientos de salud, autoeficacia y visitas a los departamentos de emergencia fueron significativos. La satisfacción con el cuidado de la salud fue significativo, para los pacientes con artritis, asma, cáncer, EPOC, diabetes, enfermedades cardíacas y condiciones de salud mental (87).

Swerissen, Belfrage, Weeks y colaboradores, elaboraron un ensayo controlado aleatorizado de un programa de automanejo para las personas con una enfermedad crónica de vietnamitas, chinos, italianos y orígenes griegos, este programa se dio a 320 personas con enfermedades crónicas, en zonas de bajos recursos seleccionados en Australia. A los 6 meses, que se compararon con sujetos aleatorizados de control de lista de espera ($n = 154$), el grupo de intervención tuvo significativamente mejores resultados en materia de energía, ejercicio, control de los síntomas, la autoeficacia, la salud general, el dolor, la fatiga y la ansiedad de la salud. No se observaron efectos significativos para la utilización de los servicios de salud ni se observaron interacciones a través de grupos lingüísticos con los participantes de habla vietnamitas y chinos(88).

Lorig, Philip, Ritter y colaboradores, plantean un programa para pacientes expertos en línea, en un año con el programa de automanejo basado en Internet para las personas con condiciones crónicas, su objetivo fue básicamente evaluar la eficacia de un programa denominado (Online PPE) para residentes de Inglaterra. La intervención fue un programa asíncrono de 6 semanas de la enfermedad crónica de automanejo en línea. Se evaluaron siete medidas del estado de salud (ayuda en salud, autovaloración de la salud, agotamiento de la enfermedad, discapacidad, fatiga, dolor y dificultad para respirar), cuatro comportamientos (ejercicio aeróbico, estiramientos ejercicio, control del estrés y la comunicación con el médico), y cinco medidas de utilización (práctica de visita general, visitas a farmacia, visitas a terapia física, visitas a urgencias y hospitalizaciones). También se midió la autoeficacia y la satisfacción con el sistema de salud de manera asertiva (87). 546 pacientes (81%) completaron los 6 meses y 443 (78%) al año. Significativamente ($p < 0,01$) se encontraron cambios a los 6 meses para todas las variables excepto en autopercepción de la salud, la discapacidad, el estiramiento, las hospitalizaciones y noches en el hospital. A los 12 meses se disminuyeron efectos de discapacidad, las noches en el hospital y las hospitalizaciones no fueron significativas con reducción de visitas a los servicios de emergencia ($p = 0,012$). Tanto el automanejo y la satisfacción con el sistema de salud mejoraron significativamente (87).

Los programas de automanejo se han implementado con éxito en poblaciones de diferentes etnias, culturas, niveles socioeconómicos, los programas dirigidos parecen disminuir los síntomas, mejorar los comportamientos de salud, autoeficacia y la satisfacción con el sistema de salud y la reducción de utilización de servicios sanitarios hasta 1 año (87). Además, se recomiendan realizar más investigaciones para evaluar los resultados a largo mediano y largo plazo; invitando a explorar los efectos sobre la utilización de servicios de salud y determinar si los beneficios obtenidos en la participación de un programa de automanejo se pueden mantener y diseñar estrategias de reclutamiento para minimizar las tasas de deserción y asegurar la participación y motivación de más personas(75)(87,88). La evidencia indica que las condiciones de la creciente carga mundial de ECNT y el imperativo de reducir los costos sanitarios seguirán generando demandas de intervenciones de automanejo basadas en la tecnología(85).

A continuación, se evidencia un cuadro que sintetiza algunas intervenciones de automanejo en pacientes con cáncer, describiendo su propósito u objetivo y las descripción o contenido de la intervención. Ver tabla 1.

Tabla 1 Resultados de Intervenciones de automanejo en pacientes con cáncer

| Autores | Objetivo principal | Descripción o contenidos de la intervención |
|-------------------------------|---|--|
| Gray y Cols - 2013(89) | Explorar las experiencias y actitudes de los pacientes hacia la intervención | Se llevo a cabo este estudio cualitativo en clínicas de coloproctología del Reino Unido, con 12 pacientes con cáncer colorrectal recién diagnosticados, se realizó intervenciones en grupos, y fue cara a cara realizando entrevistas semiestructuradas durante 4 a 8 semanas después se realizó la visita a domicilio de 1 h 6–12 semanas después del diagnóstico y seguimiento telefónico 1 semana posterior Intervención basada en evidencia informada para ayudar al participante a identificar actividades de arena de síntomas personalmente importantes; establecer objetivos apropiados; utilizar acciones de aterrizaje para avanzar hacia objetivos; progreso de autocontrol; e identificar (y abordar) obstáculos que limitan el progreso. Los participantes reciben información sobre diferentes síntomas / actividades. |
| Loh y cols - 2011(90) | Evaluar la experiencia general de los sobrevivientes y si la intervención ayuda en la atención de supervivencia de cáncer de seno en mujeres. | Guiado por la teoría cognitiva social, este programa está diseñado para proporcionar una educación de automanejo, a través de, habilidades de aprendizaje que se pueden aplicar a problemas, mejorar la práctica de nuevos comportamientos de salud y apoyo a una asociación de proveedores de servicios de pacientes. El automanejo puede ayudar a la resolución de problemas, la toma de decisiones, |

| | | |
|-----------------------------------|--|---|
| | | la utilización de recursos, la formación de una asociación de proveedores de servicios para pacientes, la planificación de acciones y la personalización. Los participantes recibieron un libro de trabajo con ejercicios grupales e individuales sobre gestión de tareas médicas, gestión emocional, salud y control. |
| Goldberg y cols - 2016(91) | Describe el desarrollo y la evaluación de la intervención Managing Cancer Care: A Personal Guide, una intervención de autocontrol del cáncer. | Intervención orientada al paciente que consta de siete módulos sobre los temas de autocontrol, opciones de atención, transiciones, comunicación, manejo de síntomas y autoeficacia. Se desarrollo y evaluó la intervención con mujeres con cáncer de seno. Las etapas fueron las siguientes: entrevistas individuales (n = 25), diseño de intervención, grupo focal (n = 6), pruebas piloto con pacientes metastásicos (n = 23) y pruebas de población con pacientes no metastásicos (n = 105). |
| Thompson y cols - 2014(92) | Evaluar una intervención que respalde la transición del paciente con cáncer al cáncer para el sobreviviente de pacientes con cáncer de mama que reciben el alta en la atención primaria. | El grupo de apoyo centrado en el paciente realiza la visita para hacer la intervención y facilitar la transición del paciente con cáncer sobreviviente. Cada reunión especifica el tema. Semana 1: seguimiento a la experiencia. Semana 2: vivir con cáncer. Semana 3: la amenaza de recurrencia, signos y síntomas. Semana 4: moverse desde el seguimiento. |
| Martin y cols - 2013(93) | Describir las necesidades de los sobrevivientes de cáncer testicular, desarrollar un taller dirigido por enfermeras y explorar la experiencia de participación. | Tres objetivos de intervención se pretendían: avanzar, salud psicológica y proporcionar información. Programa de talleres: descripción general y reglas básicas; ¿qué es el automanejo?; información sobre cáncer testicular; manejo de la fatiga; búsqueda de significado; sobrevivir a cáncer discusión discutida; foro abierto / pregunta y respuesta; avanzar con la esperanza |

| | | |
|----------------------------------|---|--|
| Aranda y cols - 2012(94) | evaluar el impacto en la angustia del paciente, las preocupaciones relacionadas con el tratamiento y la prevalencia y la gravedad y la molestia causada por seis efectos secundarios de la quimioterapia. | Ensayo clínico con pacientes del programa ChemoEd recibieron un DVD, una lista de preguntas, información de autocuidado, una consulta educativa ≥ 24 h antes del primer tratamiento (intervención 1), seguimiento telefónico 48 h después del primer tratamiento (intervención 2) y una consulta cara a cara. revisión facial inmediatamente antes del segundo tratamiento (intervención 3). Los resultados de los pacientes se midieron al inicio del estudio (T1: pre-educación) e inmediatamente antes de los ciclos de tratamiento 1 (T2) y 3 (T3). |
| Crawford y Cols -2012(95) | Comparó 2 métodos de instrucción de atención de ostomía para determinar su efecto sobre el conocimiento, las habilidades y la confianza de los pacientes relacionados con el cuidado de la ostomía postoperatoria. | Ensayo que comparó 2 métodos de educación postoperatoria estructurada con: tres sesiones de 1 hora: un diseño experimental con un método de enseñanza de la enfermería más el DVD y comparado con el método de enseñanza de la enfermera tradicional |
| Zhang y Col – 2013 (96) | Probó los efectos de una intervención de seis meses dirigida por una enfermera para mejorar la autoeficacia en pacientes con cáncer colorrectal, en comparación con la atención de rutina durante un seguimiento de seis meses. | Intervención de 6 meses dirigida por la enfermera para mejorar la autoeficacia, dirigida a pacientes con cáncer colorrectal, en comparación con el seguimiento de rutina de seis meses Grupos: IG versus GC realizando un seguimiento: T0: línea de base, T1: 3 meses, T2: 6 meses |

De este análisis se deduce que las intervenciones en automanejo en pacientes con cáncer están basadas en la teoría cognitiva conductual, que buscan determinar conductas de

automanejo, como obtener información o conocimiento sobre la enfermedad, manejar los síntomas durante sus tratamientos, tener un soporte al egreso de la hospitalización y tener rutinas de seguimiento para enfrentar la cotidianidad, estas intervenciones reportan que pueden ser individuales y grupales, existen formas de la entrega de la intervención de forma cara a cara o vía telefónica y que se apoyan de ayudas audiovisuales como cartillas, libros o videos entregados a los pacientes, los tiempos oscilan entre el posoperatorio inmediato hasta seis meses después de la cirugía de la resección del tumor.

Esto evidencia que la teoría de automanejo individual y familiar es un marco que facilita el abordaje de personas con cáncer colorrectal, desde los factores de contexto, proceso y resultados, operacionaliza estos conceptos con miras a la expansión del modelo teórico que se centre en una población específica que se encuentra en la transición hospital- hogar con CCR.

3 Marco Metodológico

Este estudio es de abordaje cuantitativo cuasiexperimental, con dos grupos (control y experimental), y evaluación con post- test a intervalos de una intervención, se generó información numérica a partir de la explicación del fenómeno de estudio, los estudios cuasi experimentales facilitan la investigación del conocimiento y el examen de la causalidad de situaciones en las que no es posible el control interno.(97)

Cuasiexperimental: Debido a que examina la relación causal o el efecto de una variable independiente,(97) en este caso la intervención de enfermería con Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR). Con dos grupos porque se incluye un grupo experimental al cual se le aplicó la intervención de enfermería (PEACCR) y un grupo control que se manejó como tradicionalmente las instituciones lo vienen manejando cotidianamente con educación sobre el cuidado posquirúrgico al paciente con CCR. Es longitudinal por que se realizó un seguimiento y captación de los pacientes en diferentes momentos: al ingreso de la institución de salud o durante la consulta de coloproctología, después de ser intervenido quirúrgicamente y durante su egreso hospitalario.

3.1 Planteamiento hipotético

El automanejo es un fenómeno de interés en el paciente con CCR, la evidencia científica afirma que se deben generar intervenciones, determinando la eficacia de estas sobre resultados proximales y distales esperados en los pacientes con cáncer colorrectal.

Los comportamientos de automanejo y competencia de cuidado son resultados proximales que se pueden obtener entre el primer y tercer mes después de la intervención quirúrgica de un paciente con CCR.

Son hipótesis del estudio:

1. La intervención de enfermería PEACCR basada en la IFSMT modifica los comportamientos de automanejo y de competencia de cuidado en el hogar de adultos con CCR entre la semana 4 y 8 de la intervención.
2. La intervención de enfermería PEACCR basada en la IFSMT modifica los promedios comportamientos de automanejo y de competencia de cuidado en el hogar de adultos con CCR entre la semana 9 y 10 de la intervención.
3. Los comportamientos de automanejo y la competencia para el cuidado en el hogar se modifican con intervenciones convencionales en salud

3.2 Clasificación de las variables y su definición

Las variables en un estudio son propiedades, características o cualidades de personas o comportamientos que se quieren medir diferentes valores en una escala de categorías establecidas(98).

Variables independientes:

- Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR)

Definición y operacionalización: El Programa para el Entrenamiento en Automanejo en Cáncer Colorrectal (PEACCR), consiste en una intervención de enfermería que se desarrolló con base en la teoría de automanejo individual y familiar con pacientes diagnosticados con cáncer colorrectal.

El programa se basó en un protocolo detallado que incluye objetivos educativos específicos, actividades de automanejo y competencia para el cuidado basado en la evidencia científica. Consta de tres encuentros presenciales de aproximadamente 60 minutos y seguimientos vía telefónica o por WhatsApp. La intervención cuenta con validez de contenido, claridad, precisión, comprensión, relevancia y pertinencia, realizada durante este estudio.

Variables dependientes:

- Comportamiento de automanejo, con sus dimensiones: conocimiento, alianza profesional de la salud/paciente, reconocimiento del manejo de síntomas y afrontamiento.

Definición y operacionalización

Conductas de Automanejo: medidas del comportamiento de automanejo fue medido a través del Instrumento "Partners in Health Scale (PIHs), que ha sido validado en contexto mexicano y peruano (49,63,84). Contiene 12 ítems, con 4 dimensiones: conocimiento de automanejo ítems 1 y 2, alianza personal de salud/paciente 3, 4,5,6; reconocimiento de los síntomas 7 y 8 y Afrontamiento 9,10, 11 y 12. Su aplicación en contexto latinoamericano reportó una confiabilidad en el Alpha de Cronbach de 0,87. En la validación del constructo se identificaron cuatro dimensiones. Las respuestas de los 12 ítems del instrumento están estructuradas en escala de 0 a 8 puntos, donde más cerca a cero es "menor y 8 mayor automanejo".(99) con un puntaje de 0 a 96, interpretado como a mayor puntaje mayor conducta de automanejo. Anexo A

- La competencia para el cuidado en el hogar, con sus dimensiones de conocimiento, unicidad condiciones personales, instrumental y procedimental, disfrutar – bienestar, anticipación predictiva y relación social e interacción

Definición y operacionalización

Competencia para el cuidado en el hogar: para la medición de esta condición se diligenciará la versión corta con 20 ítems desarrollado por Carrillo, Sánchez y Vargas del grupo de cuidado al paciente crónico Universidad Nacional de Colombia (18). Este instrumento se elaboró con base en las taxonomías NOC (Nursing Outcomes Classification) relacionadas con la preparación para el cuidado por parte del paciente con enfermedades crónicas y el cuidador familiar. Para ello cuenta con la versión paciente y la versión cuidador familiar. En esta investigación se contará con la versión paciente sus ítems logran medir con escala tipo Likert con puntuaciones que van de 0 a 3; 0 casi nunca o nunca, 1 pocas veces, 2 con frecuencia y 3 casi siempre o siempre. Contiene 6 subescalas que corresponden a conocimiento ítems 1 al 3; Unicidad condiciones personales ítems 4 a 7, instrumental y procedimental ítems 8 al 10, Disfrutar - bienestar ítems 11 a 14, anticipación predictiva ítems 15 a 16, y relación social e interacción ítems

17 a 20. Este instrumento cuenta con validez aparente, validez de contenido, validez de constructo en los 6 factores y posee una confiabilidad alfa de Cronbach de 0.96(18). Anexo E

- La escala de Karnofsky que mide el grado de actividad de los pacientes adultos con CCR en tratamiento quirúrgico y cuenta Karnofsky Coef. Pearson = 0,89.

Definición y operacionalización

Ficha de captación y perfil clínico del paciente – Escala de Karnofsky. Esta ficha permite incluir información precisa y concreta del paciente con CCR, con elaboración del autor que incluye: nombre, teléfono, número de identificación, fecha de captación, EPS (Contributivo o subsidiado), institución, diagnóstico médico, comorbilidades, clasificación TNM y estadio, intervención quirúrgica, ostomía (tipo) fecha de intervención quirúrgica, otros tratamientos previos/actuales, medicamentos de manejo en casa (Quimioterapia, radioterapia), escala de Karnofsky, cuidador a cargo nombre de quien diligencia el formato y fecha. Anexo C

- Satisfacción del usuario

Definición y operacionalización

Para el análisis de efectividad del programa en ambos grupos se llevó a cabo una medición, a los participantes que asistieron al total de las sesiones o participaron de la intervención convencional y que contestaron el total de los instrumentos.

La Encuesta de Satisfacción del Usuario con Enfermedad Crónica de Duque (68), que contempla la dimensión de Nivel de satisfacción con los cuidados (6 ítems), nivel de satisfacción con la educación en salud (5 ítems), nivel de satisfacción con las condiciones del servicio prestado (5 ítems), y nivel de fidelización con la institución (3 ítems), (Grupo de Cuidado al paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia). Cuenta con una validez facial y de contenido, $k=0.82$; en coherencia: $k=0.83$ y en relevancia $k=0.89$. El índice de validez de contenido (CVI) global 0.96(66). Ver Anexo D

Variables confusas o Moderadoras:

Variables que pueden afectar la relación entre las variables dependientes (automanejo y competencia para el cuidado) y las independientes (Intervención de enfermería). De otra parte, de acuerdo con la teoría de automanejo son aquellas que influyen en el proceso de automanejo y en los resultados. Incluyen la complejidad de la condición, el tratamiento, el grado de escolaridad, ocupación, estrato socio económico, procedencia y estado civil percepción de bienestar y apoyos con los que cuenta.

Variables extrañas: las cuales emergen durante el estudio, el acceso al sistema de salud y tratamiento de quimioterapia

Para el estudio se buscó aleatorizaron en la distribución de los grupos con el fin de lograr al máximo un control absoluto de todas estas variables relevantes. Es decir, se intentó lograr la equivalencia entre los grupos del estudio para asegurar que fueran lo más homogéneos posibles, apoyado en el programa de Excel, que fue asignando a cada participante a que grupo pertenecía GE o GC. Dentro de los resultados primarios de este estudio fue los comportamientos de automanejo y la competencia de cuidado en el hogar.

Universo, población y muestra: El universo corresponde a adultos con diagnóstico médico de CCR, en estadio I, II y III en tratamiento quirúrgico. La población corresponde a adultos con diagnóstico médico de CCR en tratamiento quirúrgico, que fueron atendidos en dos centros de referencia en oncología en la ciudad de Bogotá.

La muestra estuvo dada con el propósito de juzgar la hipótesis estadística que hace referencia a la diferencia entre los puntajes medios adquiridos respecto a las competencias para el cuidado en el hogar y los comportamientos de automanejo, y estableciéndose un error tipo I de $0.02(\alpha)$, un error tipo II de $0.03(\beta)$, una diferencia de 17 puntos (δ) y una cota superior de la desviación estándar de 22, se calculó un tamaño de muestra de 52 pacientes en el grupo muestra (experimental) y 52 en el grupo control, basados en estudio previos de Peñarrieta 2014 y de Carrillo 2016.

Criterios de inclusión: pacientes adultos mayores de 18 años, diagnosticados con CCR estadio I, II y III, en posoperatorio de cirugía por el CCR con intención curativa y aquellas

personas que asistieron a control en consulta externa en la institución donde realizó el estudio.

Criterios de exclusión: pacientes diagnosticados con CCR en estadio IV en fase paliativa, que no lograron culminar la participación completa en el estudio (pretest, intervención educativa y post- test a intervalos de una intervención) y personas con dificultad o discapacidad cognitiva.

En este estudio no se excluyeron personas o grupos de pacientes con CCR, con condiciones de religión, género o nivel socioeconómico, puesto que prima el respeto, protección de sus derechos y también se pueden ver beneficiados. Al grupo control, posterior a la terminación del proyecto de investigación, se le hizo la intervención con el fin de dar cumplimiento al principio de justicia.

Descripción de la intervención

La intervención de enfermería: Programa para el Entrenamiento en Automanejo en Cáncer Colorrectal (PEACCR), es un aporte inédito en esta investigación que resulta de la revisión de literatura científica y la integración de los componentes conceptuales de la teoría de automanejo individual y familiar.

Para la creación de la intervención se ha retomado lo planteado por Sidani & Braden quienes definen las intervenciones refiriéndose a tratamientos, terapias, procedimientos o acciones implementadas por profesionales de la salud para y con los clientes. En una situación particular, para mover las condiciones de los clientes hacia los resultados de salud deseados que beneficien los clientes (66).

- a. Definición del problema: Las personas con CCR requieren desarrollar comportamientos de automanejo y competencia para el cuidado en el hogar una vez egresan de la institución de salud por una intervención quirúrgica.
- b. Características del problema: Problemas que se relacionan con los determinantes y niveles que afectan el estado de salud y que pueden estar en los dominios biopsicosocial, físico, psicocomportamental y social. 1) Manejo de síntomas y actividades de la vida diaria 2) Conocimientos y creencias 3) Adherencia al tratamiento

4) Manejo de emociones y estrés 5) Toma de decisiones 6) Habilidades y destrezas. Ver tabla 2.

Para la construcción y validación de la intervención se contó con expertos en el área 11 profesionales de la salud, 8 enfermeras oncólogas y tres médicos, con una experiencia en el manejo de pacientes con CCR mayor a 2 años y se contó con la participación de 5 pacientes. Quienes refirieron el interés por fortalecer la intervención con contenidos de manejo de síntomas y actividades de la vida diaria, conocimientos y creencias, adherencia al tratamiento, manejo de emociones y estrés, toma de decisiones y habilidades y destrezas.

Tabla 2: Construcción de la Intervención PEACCR

| <i>Hallazgos de intervenciones basadas en evidencia científica</i> | <i>Aportes a la Teoría de Mediano Rango IFSMT</i> | <i>Programa (PEACCR), basado en Sidani y Braden</i> |
|--|--|--|
| <p>Existe falta conocimiento e inadecuado entrenamiento sobre las consecuencias a largo mediano y plazo en el contexto del CCR</p> <p>Se evidencia sobrecarga y poco tiempo en la entrega de la información.</p> <p>Hay cambios de imagen corporal, carga emocional y modificación de hábitos intestinales(100)</p> <p>Las familias requieren apoyo y ayuda en la fijación de metas.(101)</p> | <p>Estructura:</p> <p>Factores de riesgo y protectores</p> <p>Condiciones específicas</p> <p>Entorno físico y social</p> <p>Condiciones individuales y familiares</p> | <p>Primera fase: presentando el problema- definición, característica</p> <p>Estructura: Características del cliente, profesionales de salud y el contexto</p> |
| <p>Los programas de automanejo corresponden a sesiones educativas con las temáticas de: manejo de síntomas, practicando ejercicios, tomando decisiones, pensamiento positivo, comunicación, planes futuros, entre otros tópicos(63)</p> <p>se debe contar con un ambiente educativo para realizar las sesiones, un libro o cartilla, tablero, y un portafolio con un potocolo del Programa. (81)</p> <p>El seguimiento telefónico mejora la actividad física, manejo de la dieta, además es asequible, personalizado y facilita la interacción.(103)</p> | <p>Proceso:</p> <p>Proceso de automanejo</p> <p>Conocimientos y creencias</p> <p>Autorregulación, habilidades y destrezas</p> | <p>Segunda fase:</p> <p>Diseño de la intervención</p> <p>Medición de variables: conocimiento de las variables: conocimientos de la enfermedad, adherencia, manejo de los síntomas y la competencia para el cuidado en el hogar.</p> <p>Componentes y dosis de la intervención</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | | reacciones del cliente promulgación y adherencia al tratamiento del cliente |
| <p>Los programas de automanejo apuntan a indicadores de calidad de vida, adherencia y satisfacción.</p> <p>Es una estrategia efectiva para el manejo de síntomas como la fatiga, dolor y estrés. (45,99)</p> <p>El seguimiento telefónico facilita la interacción con el paciente, es accesible y es personalizado (104)</p> <p>La educación debe ser acorde con el contexto y las necesidades referidas por los participantes (94)</p> <p>La consulta de enfermería facilita la interacción con el paciente, es personalizada y promueve la participación del paciente(105)</p> <p>Las sesiones de grupo permiten reconocer necesidades como parte de la vida cotidiana e intervenir en la carga emocional que desencadena la condición del paciente.(106,107)</p> | <p>Resultado:</p> <p>Resultados proximales</p> <p>Comportamiento de automanejo del CCR</p> <p>Competencia para el cuidado en el hogar</p> | <p>Tercera fase:</p> <p>Desarrollo de la teoría de la intervención</p> <p>Resultados Inmediatos y últimos</p> |

Fuente: Elaboración propia a partir de Sidani & Braden(66)

c. Definición de la intervención: Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR).

d. Caracterización de la intervención: La intervención consta de 3 sesiones presenciales y 3 a través de seguimiento telefónico a través de una ficha. Cada sesión se desarrolló en un momento determinado acorde con la fase del tratamiento quirúrgico, disposición de los participantes y con un objetivo determinado, con una entrega individual y facilitando el material del contenido en una cartilla, folletos y videos motivacionales. Ver tabla 3 y Anexo F.

Tabla 3: Caracterización de la Intervención PEACCR

| Sesión | | Momento proceso en que se lleva a cabo | Objetivo | Duración |
|--|---|---|---|-----------------|
| 1 | Conocimientos y creencias <i>Antes y durante la cirugía o casa</i> | (1-2ª semana después de la cirugía) Abordaje: cara a cara o individual | Generar un espacio para el conocimiento de las personas en el proceso de cuidado de su condición de salud y explorar las creencias, expectativas y generación de plan de metas | 60 minutos |
| 2 | Autorregulación, habilidades y destrezas <i>Hospitalización y Consulta externa o casa</i> | 2-3 semana Abordaje: cara a cara o individual | Generar un plan de acción para ajustar metas, automonitoreo y pensamiento reflexivo respecto a la condición de salud. Indicaciones sobre cuidados básicos de la condición de salud: dieta y alimentación, ejercicio y actividades de la vida diaria, eliminación | 60 minutos |
| 3 | Facilitación social <i>Control posoperatorio y consulta externa o casa</i> | 3-4 semana Abordaje: cara a cara o individual | Generar un espacio que permita reconocer la facilitación social (recursos, y apoyos) con la que cuenta la persona para el automanejo de su salud | 60 minutos |
| 4 | Seguimientos 1,2 y 3 <i>Control posoperatorio y consulta externa</i> | 5-6 semana Abordaje: cara a cara o individual | Seguimiento al plan de automanejo y competencias para el cuidado en el hogar, evaluación de cumplimiento de metas. Apoyo autorregulación-habilidades y destrezas | 20-30 minutos |
| Nota: De acuerdo con las condiciones de acceso, se contará con línea telefónica y WhatsApp para atender dudas y orientación a pacientes y cuidadores. | | | | |

Las fases para el diseño de la intervención, evaluación y traducción de la intervención se realizaron basado en Sidani & Braden (65) así:

Fase de diseño: basado en la Teoría: SMIFT, con los individuos y familias utilizan el conocimiento y las creencias, habilidades de autorregulación y la facilitación social para

lograr resultados relacionados con la salud para la toma de decisiones. Contrastado con la evidencia se analizan otras intervenciones similares: midiendo la temporalidad, dosis de la intervención, entrega, caracterización.

En la fase de evaluación: se contó con una prueba piloto con 5 pacientes y para medir la eficacia de la intervención se puso a prueba el estudio cuasiexperimental. Los expertos y pacientes aportaron en este estudio la validez de contenido evaluando los factores de suficiencia, claridad, coherencia y relevancia, de los contenidos de acuerdo con la situación y necesidades del paciente con CCR

En la fase de traducción de la intervención: se implementaron guías, existió una presentación del problema, con los ingredientes activos, con los elementos centrados en las preferencias del paciente y dando una dosis óptima asociada resultados.

Recursos para la intervención

Basados en la evidencia se puede decir que en experiencias exitosas el uso de la tecnología, material educativo y recursos que hacen fructífera la intervención basada en el automanejo. Se generó un material educativo que reporta cada una de las sesiones del programa, el cual fue entregado a los participantes del estudio. Este material consta de 24 páginas, incluye una mándala para dibujar y permitir un acercamiento a los pacientes e iniciar con una actividad de relajación, seguido va la presentación de los tres sesiones, un apartado de la cartilla corresponde a los instrumentos a diligenciar, la inducción y cada sesión continente actividad de reflexión, planteamiento del objetivo, actividades a desarrollar y se cierra con compromisos de automanejo que serán ubicados en el árbol de automanejo al final de cada sesión. Ver Figura 3. También en la sesión dos se entregó folletos a los participantes de acuerdo con las necesidades identificadas, estos corresponden a: automanejo de cuidados básicos en mi condición en salud, Automanejo: cuidados de alimentación en personas con diagnóstico de cáncer colorrectal y Automanejo: cuidados del estoma y colostomía anexo F, que complementan la educación a los participantes y familias.

Figura 3. Caratula de la Cartilla Programa Automanejo en Adultos con Cáncer Colorrectal



También se implementaron tres folletos que contenían información sobre: Automanejo de cuidados básicos de mi condición de salud, alimentación, cuidados posoperatorios y cuidados de las colostomías



e. Validación de la intervención mediante opinión de expertos quienes validaron el entendimiento de la intervención a partir de la conceptualización teórica y la operacionalización de las actividades en las sesiones propuestas. Para ello se acudió a 11 expertos en el área de oncología quirúrgica entre enfermeros y médicos, quienes revisaron el contenido y el formato propuestos para la implementación de la intervención.

Se acudió a validación de contenido (VDC)(108) de los componentes principales de la guía. Los expertos calificaron en la escala tipo Likert con cinco puntos donde 1 es total desacuerdo hasta 5 completamente de acuerdo la claridad, la precisión, la comprensión, la relevancia y la pertinencia del contenido del material. Se consideró la nota atribuida para cada uno de los componentes y a partir de esto, el promedio ponderado de las opciones señaladas en la escala Likert con variación de 1 a 5 puntos en donde 1=0; 2= 0,25; 3= 0,5; 4= 0,75 y 5=1. Promedios mayores o iguales a 0,8 se consideraron “altamente adecuados”, entre 0,5 y 0,79 “adecuados” y por debajo de 0,5 “no adecuados”.

Posteriormente se dejó un espacio para observaciones sobre cada uno de los pasos descritos en la intervención. Los expertos indican que la intervención cumple con los criterios de claridad, precisión, comprensión, relevancia y pertinencia. Ver tabla 4.

Tabla 4: Validación de contenido (VDC) de la Intervención PEACCR

| Recomendación /Criterio | Claridad | Precisión | Comprensión | Relevancia | Pertinencia |
|--|----------|-----------|-------------|------------|-------------|
| Sesión 1: Conocimientos y creencias | 0,80 | 0,83 | 0,83 | 0,88 | 0,80 |
| Sesión 2 Autorregulación, habilidades y destrezas | 0,83 | 0,80 | 0,83 | 0,80 | 0,80 |
| Sesión 3 Facilitación social | 0,86 | 0,86 | 0,91 | 0,88 | 0,88 |
| Seguimiento 1 Plan de automanejo | 0,72 | 0,86 | 0,88 | 0,91 | 0,88 |
| Seguimiento 2 Plan de automanejo | 0,80 | 0,86 | 0,94 | 0,88 | 0,88 |

Vergara y Carrillo 2020

Como recomendaciones de los expertos se sugiere:

1. Brindar taller demostrativo a los pacientes que en su enfermedad de CCR salen con colostomías con presencia del familiar, 2. Brindar educación sobre alimentación, cuidados del estoma y manejo de signos y síntomas de alarma y 3. Utilizar como medio de comunicación para seguimiento la aplicación de mensajería instantánea para teléfonos WhatsApp.

f) Prueba piloto de implementación de la intervención: se adelantó con 5 usuarios que cumplieron los criterios de inclusión, para determinar el valor instructivo (que tanto la escala logra cumplir el objetivo desde la forma) y predictivo de la intervención (que tanto la escala logra modificar el resultado). Se identificó que la competencia para el cuidado en el hogar y los comportamientos de automanejo tuvieron una diferencia con significancia estadística en la posprueba, lo que se evidencia en el aumento de la media y menor variabilidad. Estos pacientes no fueron incluidos en el estudio principal, para evitar sesgo de la eficacia de la medición.

Intervención convencional

La intervención convencional se adelantó con el grupo control. Esta consiste en: 1) sesión educativa de 15 a 20 minutos de duración, que realiza el personal de enfermería para pacientes en postoperatorio y que requieren manejo de colostomía temporal o definitiva, 2) información que brinda el cirujano frente a los signos de alarma en el postoperatorio con un folleto, 3) entrega de dispositivos para el manejo de colostomías, 4. instrucciones de manejo de medicamentos para el egreso a cargo del médico tratante y 5) control por consulta externa de 2 a 4 semanas después del egreso a cargo del cirujano.

3.3 Conducción del estudio

A continuación, se presenta la conducción de la investigación.

Presentación del estudio y aval del comité de ética de la Universidad Nacional de Colombia y posteriormente a las instituciones de salud

Diseño de la intervención de enfermería y validación de esta

Adaptación cultural al español colombiano para su uso en personas con cáncer, el instrumento Partners In Health PIH, a partir de la versión de la escala (patrones en salud) que mide los comportamientos de automanejo, se desarrolló su versión adaptada culturalmente al español, se adelantó validez de constructo a partir de la aplicación a 182 adultos con diagnóstico de cáncer. Se acudió a análisis factorial exploratorio y confiabilidad mediante consistencia interna con el alfa de Cronbach de 0.728, siendo una consistencia interna aceptable. El análisis factorial arrojó cuatro factores con vector propio:

conocimiento, reconocimiento y manejo de síntomas, alianza personal de salud/médico-paciente y afrontamiento. Ver Anexo A

5. Captación y selección de participantes: se llevó a cabo la revisión de historias clínicas, verificación de criterios de inclusión, entrevista con participantes potenciales del estudio, explicación de objetivos y alcance del proyecto, aplicación del consentimiento informado por escrito, se seleccionaron grupos experimento y control, también se hizo un cálculo de atricción de los participantes así: GE: 21,2% y GC: 14,7%, siempre logrando reponer las pérdidas que para este estudio fueron 20 participantes que no lograron seguir en el estudio por motivos de traslado de ciudad, barreras en el centro de atención y desinterés, y también por cursas en el tratamiento de quimioterapia y los efectos secundarios que causa y el manejo del dolor y 3 pacientes fallecieron durante el estudio.

6. Aplicación de los instrumentos previo a la intervención: Se realizó la aplicación de estos en el servicio de hospitalización, terapia enterostomal y coloproctología con pacientes que tuvieran orden de egreso o alta y cumplieran los criterios de inclusión. Para este ejercicio se entrenaron los auxiliares de investigación durante 90 minutos aproximados, se explicó el uso y manejo de los instrumentos, se supervisaron a lo largo del estudio, con el ánimo de verificar el principio de cumplimiento de la veracidad y cada semana se hizo un control de calidad del dato, esta información en físico se fue conservando en una A- Z y ellos fueron involucrados desde la prueba piloto hasta el final de la investigación.

7. Montaje de bases de datos, digitación de datos y control de calidad del dato: se llevó a cabo una base de datos, manipulada por auxiliar de investigación, quien organizó la información previa asesoría de la directora de tesis, se hicieron controles al azar de los datos para tener control de errores en la digitación.

8. Intervención al grupo experimental: se aplicó la intervención de enfermería: Programa para el Entrenamiento en Automanejo en Cáncer Colorrectal (PEACCR) en sesiones individuales, realizadas durante las primeras 8 semanas del posoperatorio. Se coordinó vía telefónica el continuar en el hogar la intervención, algunas actividades de la intervención se lograron en citas médicas de los controles en los servicios de consulta externa, coloproctología y oncológica. Adicionalmente se realizó seguimiento telefónico o por WhatsApp. ver anexo G

9. Seguimiento al grupo control: se realizó seguimiento y registro permanente de todas las actividades convencionales que ofrece la institución a los usuarios. Se hizo entrega de material educativo (solo folletos) que, de manera rutinaria, se facilitó desde la institución. se aclaró dudas en caso de que los pacientes refieran alguna inquietud con el manejo tradicional. De igual forma se coordinó la aplicación de los instrumentos con los controles en los servicios de consulta externa de coloproctología, u oncológica, la mayoría fueron realizados en el hogar. Adicionalmente se realizó seguimiento telefónico vía llamada o uso del WhatsApp, entre el primer mes y medio y el tercer mes para la aplicación de las escalas. Este seguimiento de mensajes WhatsApp y llamadas telefónicas, se realizó teniendo en cuenta los siguientes pasos:

Saludo cordial, con estrategias de comunicación asertiva, se indagaban las necesidades actuales de su estado de salud; se indagaba sobre los comportamientos de automanejo a partir de metas en el Árbol de Automanejo (ubicados dentro de la cartilla), se reafirmaban y evaluaban los compromisos personales y se procedía a realizar ajustes para lograr las metas propuestas por el mismo paciente para mejorar su condición actual, se preguntaba qué temas nuevos requería tratar en las próximas llamadas, con la finalidad de preparar el tema, se indagaba sobre si en los últimos días a asistido a consultas al médico o especialistas, a Servicios de Urgencias y se procedía a hacer el cierre.

10. Aplicación de escalas de comportamientos de automanejo y competencia para el cuidado y satisfacción, de acuerdo con lo reportado en la tabla 5.

Tabla 5: Conducción del estudio y aplicación de escalas.

| MES | EXPERIMENTAL | CONTROL |
|------------------|--|------------------------------------|
| Inicio (Pretest) | Aplicación escalas: Ficha de caracterización Perfil clínico (Incluye escala de Karnofsky) Comportamientos de automanejo (PIH) Competencia para el cuidado en el hogar (CUIDAR) | |
| | Aleatorización/asignación a grupos | |
| Mes 0 a 1 | Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR) | Programa/Intervención convencional |

| | | |
|--------------------|---|---|
| | | |
| Mes 1 (Postest 1) | Aplicación escalas: Comportamientos de automanejo (PIH) Competencia para el cuidado en el hogar (CUIDAR) | |
| | Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR) | Programa/Intervención convencional |
| Mes 2 (Pos-test 2) | Aplicación escalas: Comportamientos de automanejo (PIH) Escala de Karnofsky Competencia para el cuidado en el hogar (CUIDAR) Encuesta de satisfacción | |
| Mes 3 | 3 seguimientos telefónicos y Cierre | Aplicación de la intervención Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR) |

Vergara – Carrillo 2020

12. Digitación de datos y control de calidad del dato, por parte de auxiliar de investigación, previo entrenamiento del proceso.

13. Análisis estadístico con los programas establecidos SPSS versión 26. Se conto con la orientación de la directora de tesis y el estadístico de la Universidad Nacional de Colombia.

14. Aplicación del programa en caso de resultar efectivo al grupo control.

15. Elaboración de informe final y socialización de los resultados a la población de intervención y control y publicaciones de artículos

16. Presentación de resultados en la institución y socialización en eventos académicos e investigativos.

Las dos instituciones de salud, donde se reclutaron los participantes son privadas Convatec Medical Care y el Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego

CIOSAD, las dos ubicadas en la ciudad de Bogotá, atienden pacientes con diagnóstico de CCR y son atendidos en el proceso de postoperatorio inmediato y tardío También atienden a personas afiliadas en el Sistema de Salud colombiano de régimen subsidiado y contributivo.

ConvaTec Medical Care es una compañía Latinoamericana y una Institución Prestadora de Salud IPS, que cuenta con sede en Cali, Medellín y Colombia presta los servicios de asesoría y vincula a los pacientes en el programa Contigo, que aborda específicamente a los pacientes con ostomías, su misión se define como, “Somos la compañía líder a nivel latinoamericano, en la atención de excelencia a pacientes con heridas y ostomías complejas, apoyados en la tecnología y experiencia de ConvaTec.” (109) el servicios de atención es de consulta externa,

En cuanto al Centro de Investigaciones Oncológicas San Diego CIOSAD, creada desde 1995, es las clínicas especializadas que cuenta con los servicios de coloproctología, salas quirúrgicas, sala de quioterapia ambulatoria y en su misión describe: “Somos una institución especializada en la atención integral del paciente oncológico y otras patologías de gran impacto en la salud, contamos con talento humano altamente calificado y apasionado por su trabajo que brinda una atención en salud segura y con calidad humana y científica para satisfacer las necesidades del usuario, aportando a la docencia e investigación con recursos técnico-científicos innovadores, procurando la autosostenibilidad en el mejoramiento continuo de nuestros procesos y generando un alto impacto social y empresarial” (110).

3.4 Plan de análisis

Los hallazgos reportados a través de los instrumentos iniciales y finales fueron digitados en Excel versión actualizada y posteriormente exportados al programa SPSS statistics versión 26. La intervención de enfermería: Programa para el Entrenamiento en Automanejo en Cáncer Colorrectal (PEACCR) fue registrada y sistematizada continuamente y dicha sistematización es un aporte de esta investigación. Al finalizar la intervención se hizo una medición que tendrá un análisis comparativo entre los grupos para valorar su efecto.

Análisis estadístico

Para la caracterización de los participantes se acudió a estadísticas descriptivas de acuerdo con la naturaleza de las variables, así para variables cualitativas mediante tablas cruzadas con frecuencias y porcentajes y prueba chi- cuadrado para comparación entre grupos; frente a la competencia de cuidado en el hogar los comportamientos de autocuidado se utilizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central y de dispersión.

La comparación de los dos grupos (experimento y control) se realizó con pruebas no paramétricas ya que los supuestos de normalidad (prueba kolmogorov smirnov $p < 0.03$) no fueron satisfechos. Para la comparación entre grupos se acudió a la prueba U de Mann Whitney y en la comparación intragrupos se utilizó la prueba de Friedman.

3.5 Consideraciones éticas

Se solicitó la autorización institucional, para realizar la investigación en las instituciones especializadas en la atención de CCR. Se aplicó el procedimiento de consentimiento informado verbal y escrito en los participantes. Ver anexo H

Se contemplaron los aspectos éticos de la investigación en seres humanos declarados en la Resolución Número 8430 de 1993, la cual establece normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, prevaleciendo el respeto a la dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. En el proceso de la investigación se hace prevalecer la seguridad y beneficios de las participantes, expresando claramente que corresponde a una investigación. (78).

Se emplearon técnicas y métodos de investigación validados, la manipulación de la información se manejó discretamente y confidencial en cada participante y serán conservados los documentos e información solo por el investigador hasta cinco años después de terminado el estudio.

Se contó con el aval de los Comités Asesor y de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Ver Anexo I) y el de las Instituciones en las que adelantó el estudio.

Para conservar la confidencialidad de cada los participantes se tuvo en cuenta los siguientes parámetros éticos para estudios con seres humanos que incluyeron:

- Existió un documento que alberga los aspectos normativos para la redacción del consentimiento informado para investigación recomendados por la CIOMS (79).
- Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio
- Se explico a los participantes la designación a los grupos de control y experimento se conservó con la asignación numérica, e iniciales del nombre, en los reportes de datos, publicaciones, siempre conservando la confidencialidad de los participantes.
- Al Grupo Control se le explico que al final de la investigación se les realizaría la intervención PEACCR, con la finalidad de no tener sesgo del participante.
- La participación fue voluntaria, y podría retirarse en el momento que deseará.
- La información tuvo un manejo confidencial asegurado por el investigador principal.
- Se contó con la autorización para el empleo de los instrumentos.
- Dentro de los mecanismos de retribución con los participantes del grupo control se ofreció el programa una vez finalizo la intervención con el grupo experimental, y en las instituciones de salud se brindó una jornada de educación en salud a los pacientes con cáncer en tiempos y horas concertadas con los participantes.
- El riesgo de los participantes se consideró mínimo y de ser identificado lo contrario el estudio de forma inmediata hubiese sido suspendido.
- Una vez finalizó el estudio se presentarán los resultados de la investigación a los participantes, así como a la institución.
- En las publicaciones y eventos de socialización no se mencionarán los nombres de los participantes y solo se incluirá el nombre de la Institución si esta lo avala.
- Se garantizó por parte del investigador la veracidad, confiabilidad y validez de la información recolectada, con fines propios de la investigación.
- Este estudio trae como beneficios esperados principalmente para los pacientes con CCR el establecer intervenciones basadas en investigación que fomenten el automanejo, competencia para el cuidado y bienestar, que será una herramienta innovadora y útil para la práctica de enfermería.
- Las personas que se invitaron a participar en la investigación en calidad de sujetos se seleccionaron de manera tal que los riesgos y los beneficios de la investigación se distribuyeron equitativamente y bajo la condición de personas vulnerables, siempre se veló por la protección de sus derechos y su bienestar durante todo el

proceso investigativo, tal como lo enuncia Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Se declara que los derechos de autor de esta investigación se norman y respetaran en el sentido del Acuerdo 035 de 2003 y artículo 24: *Trabajos de grado, trabajos finales y tesis*, el cual establece lo siguiente: La propiedad intelectual sobre los productos, informaciones, resultados, diseños o datos útiles y susceptibles de ser protegidos como propiedad industrial corresponderá a la Universidad y/o al financiador, según contrato previa y debidamente suscrito con los estudiantes, el cual podrá incluir cláusulas de manejo confidencial de la información usada y alcanzada. De ninguna manera esa condición deberá constituirse en obstáculo para la publicación del trabajo de grado o la tesis (81). Se anexan avales e intención de campo de investigación y el consentimiento informado. Ver anexo H.

3.6 Sesgos y controles del estudio

Se identificaron posibles sesgos que podían afectar la validez interna y externa del estudio.(111) Para cada uno de estos se definieron y consideraron mecanismos de control.

Validez interna:

Maduración: Procesos de desarrollo (fisiológicos y/o psicosociales) que pueden darse a través del tiempo. Para ello se contó con un grupo control con condiciones similares a las del grupo de intervención, y se acudió a dos mediciones posteriores a la intervención quirúrgica, en el egreso de los participantes. De esta forma se observaron los cambios de evolución en los comportamientos de automanejo y la competencia para el cuidado en el hogar, con el paso del tiempo.

Instrumentación: debilidades psicométricas frente a los instrumentos de medición o a las diferencias entre observadores. Para ello, se utilizaron instrumentos validados y que cumplen con propiedades psicométricas de calidad. Así mismo, se estableció un manual de aplicación de escalas con un instructivo a ser revisado por todos los integrantes del grupo investigador.

Mortalidad experimental: Pérdida en el seguimiento durante el tiempo o la posibilidad de los participantes se retirarán de la investigación, o quienes hacen parte del grupo experimental no completaran el estudio. En estos casos, se reemplazó a los participantes que no realizaron la intervención, con otros que cumplieran los criterios y aceptarán participar del estudio.

Sesgos de selección: Características de los participantes de forma que sean los adecuados. Para ello, el investigador adelantó una revisión exhaustiva de historias clínicas, asistió a consulta con los especialistas y adelantó entrevista con cada uno de los participantes a fin de asegurar el cumplimiento de los criterios de inclusión y se aleatorizó.

Validez externa:

Efecto Hawthorne: Respuesta positiva de los participantes causada por la vinculación en un estudio. Esto se controló con la explicación detallada a los participantes de la naturaleza del estudio y la importancia de obtener respuestas fidedignas y acordes con su pensar y actuar. De otra parte, se establecieron las siguientes estrategias de enmascaramiento: 1. La revisión de criterios de inclusión y la implementación de la intervención de enfermería, así como el registro de la intervención convencional estuvo a cargo del investigador principal, 2. Dos auxiliares de investigación entrenados y capacitados estuvieron a cargo de la aplicación de los instrumentos. 3. La directora de tesis realizó el procedimiento de aleatorización y asignación a grupos experimental o control, 4. El análisis estadístico se adelantó sin conocimiento de los grupos a los que pertenecían los participantes (experimental o control). Para este caso los investigadores no tienen relación directa con las instituciones y sujetos de investigación, siendo el acercamiento por primera vez al escenario de investigación.

Efecto de medición: se considera que la aplicación inicial puede modificar los resultados de la medición pos-test. El diseño de un protocolo de aplicación e instructivo, como ya se mencionó, así como el enmascaramiento, y los tiempos establecidos para cada medición aminoraron este posible efecto.

3.6.1 Control del sesgo del investigador

Los posibles sesgos que se presentaron en el investigador fueron manejados siempre contextualizando el tema principal, método de investigación, el objetivo y de su marco teórico, revisando el protocolo de investigación aprobado por la Universidad, por lo tanto, se estuvo constantemente revisando y consultando la evidencia científica cuantitativa y cualitativa e igualmente, el investigador estuvo en permanente asesoría con la directora de tesis y se orientó cada avance investigativo, contando además con comités tutoriales presenciales ante el grupo de docentes del programa del Doctorado. Se adquirieron textos y nuevos hallazgos bibliográficos que nutren la temática y metodológicamente para evitar el sesgo, además se capacito el investigador en cuanto al método y abordaje de pacientes con CCR durante la pasantía nacional en el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá y la Internacional con la Universidad de Sao Paulo en Brasil. Se participó de jornadas científicas y de educación, de orden nacional, con el ánimo de contextualizar al investigador y profundizar en el fenómeno a estudiar.

3.6.2 Control de sesgo del participante

El investigador tuvo presente siempre el control con los criterios de inclusión y exclusión planteados a partir de esta investigación, para la captación adecuada de los participantes se suministró la información respecto a objetivos, beneficios y posibilidades de participación, frente al riesgo de la falta de coordinación de citas para las sesiones de la intervención e incumplimiento de los participantes, el investigador tomó las precauciones de coordinar con programación por escrito de las citas, vía correo electrónico y vía telefónica un día antes al encuentro para confirmar lugar, hora y en su mayoría se concertó por facilidad la visita domiciliaria como una estrategia de abordaje, algunos pacientes se abordaron previo o posterior a las citas de los controles médicos en los servicios de las dos instituciones.

En cuanto al sesgo de presentarse posible vínculos afectivos, conocidos o familiares entre los sujetos de investigación, los cuales interfieren con la recolección se contó para la aplicación de instrumentos por el investigador y auxiliares de investigación, que fueron

capacitados previamente, en cuanto a método de abordaje, aplicación de los instrumentos, organización de la información, manejo del tiempo, referenciación a redes de apoyo, consultas oncológicas, entre otros. Se tuvo en cuenta las recomendaciones brindadas por los sistemas de monitoria de investigación.

3.6.3 Control de sesgo de la información

Se organizó la información en una base de datos, digitalizada por un auxiliar de investigación y supervisada por la directora de tesis para tener control y conservar la custodia de la información, conservando el consentimiento informado de acuerdo con el desarrollo cronológico de la recolección de datos.

Un sesgo que se corre es sobre la veracidad de la información, y uno de ellos es que sea mal interpretada en el proceso de análisis, por lo tanto, se controló a través de la validez interna constantemente, esto permitió dar confiabilidad de los datos obtenidos.

Para tener datos verídicos, fidedignos y no correr el sesgo de información se aplicó el protocolo de intervención de manera precisa. Para el análisis de la información, se apoyó el investigador en la directora de tesis y el estadístico con el fin de evitar la manipulación e interpretación de datos en los resultados de la investigación. Se realizó una reunión periódica, y se generaron planes de trabajo donde se determinaron las actividades a desarrollar a través del plan de seguimiento cronograma.

4 Resultados

A continuación, se presentan los resultados del estudio, en consonancia con los objetivos propuestos. Se describe el proceso de implementación de la intervención denominada PEACCR (Programa de Entrenamiento en Automanejo en Cáncer Colorrectal) que fue descrita en el método; la caracterización de los participantes tanto del GE como el grupo control (GC), los hallazgos en cuanto a los comportamientos de automanejo, la competencia para el cuidado en el hogar del GE y el GC antes de iniciar la intervención, al mes y a los dos meses después de la misma. Finalmente se presenta la comparación frente a las variables de interés comportamientos de automanejo, competencia para el cuidado y satisfacción percibida en los dos grupos.

4.1 Implementación de la intervención PEACCR

El estudio se adelantó en dos instituciones de salud que abordan pacientes con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico, así: Centro de Investigaciones Oncológicas Clínicas San Diego y ConvaTec Medical Care. En ambas instituciones se captaron participantes que fueron aleatorizados para su vinculación en el estudio tanto en el GE como en GC. El proceso de recolección, implementación y evaluación de la intervención propuesta se adelantó en 16 meses (entre agosto de 2018 y diciembre de 2019). Tabla 6

Tabla 6: Participantes del estudio por institución de salud

| INSTITUCIÓN | GRUPO EXPERIMENTAL | GRUPO CONTROL |
|---|---------------------------|----------------------|
| <i>Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego – CIOSAD</i> | 19 | 41 |
| <i>ConvaTec Medical Care</i> | 33 | 11 |
| <i>Total</i> | 52 | 52 |

Duración de la intervención:

La intervención PEACCR se adelantó en cinco sesiones: 3 presenciales y 3 telefónicas, durante un periodo de 8 semanas por participante, con una duración total mínima de 9 horas, máximo 16, y en promedio 10 horas.

Las sesiones 1, 2, y 3 se desarrollaron de forma presencial en los servicios de consulta externa de coloproctología, y/o en los domicilios de los pacientes. Es de señalar, que cada sesión se implementó de forma individual por la dificultad de agrupación de los participantes en los centros de atención y por las barreras de acceso a las consultas programadas para los talleres grupales.

En total se desarrollaron 156 sesiones individuales en el GE. Las sesiones 4 y 5, denominadas de seguimiento, se abordaron vía telefónica y por WhatsApp. En total se generaron 104 llamadas con una duración de 15 a 20 minutos cada una.

El material educativo fue entregado y diligenciado por la totalidad de los participantes vinculados en el GE, se hizo entrega de 52 cartillas y 52 folletos (1 por persona). Frente a este material el 100% refirió alta comprensión y utilidad de la información brindada al GC se le proporciono este material, así como la intervención una vez finalizó el estudio.

Respecto al formato de la intervención 80,7% reportó alta satisfacción. Como sugerencias se plantea la necesidad de mayor tiempo y acompañamiento por parte de las instituciones de salud en las que se encuentran adelantando el tratamiento. En cuanto al tiempo de entrega, el 73,07% de los participantes calificó alta satisfacción. Dentro de las recomendaciones proponen mayor tiempo de cada sesión presencial.

El 13,5% de los participantes refiere que a pesar de que no era objetivo de la intervención, les gustaría recibir por parte de la institución de salud y del médico tratante información sobre: manejo de conflictos familiares, el pronóstico y curso del tratamiento y cómo son los procesos de autorización de citas, procedimientos y terapias oncológicas a seguir por parte de las Empresa Prestadora de Salud (EPS). Tabla 7

Tabla 7: Aspectos evaluados durante la implementación de la intervención PEACCR

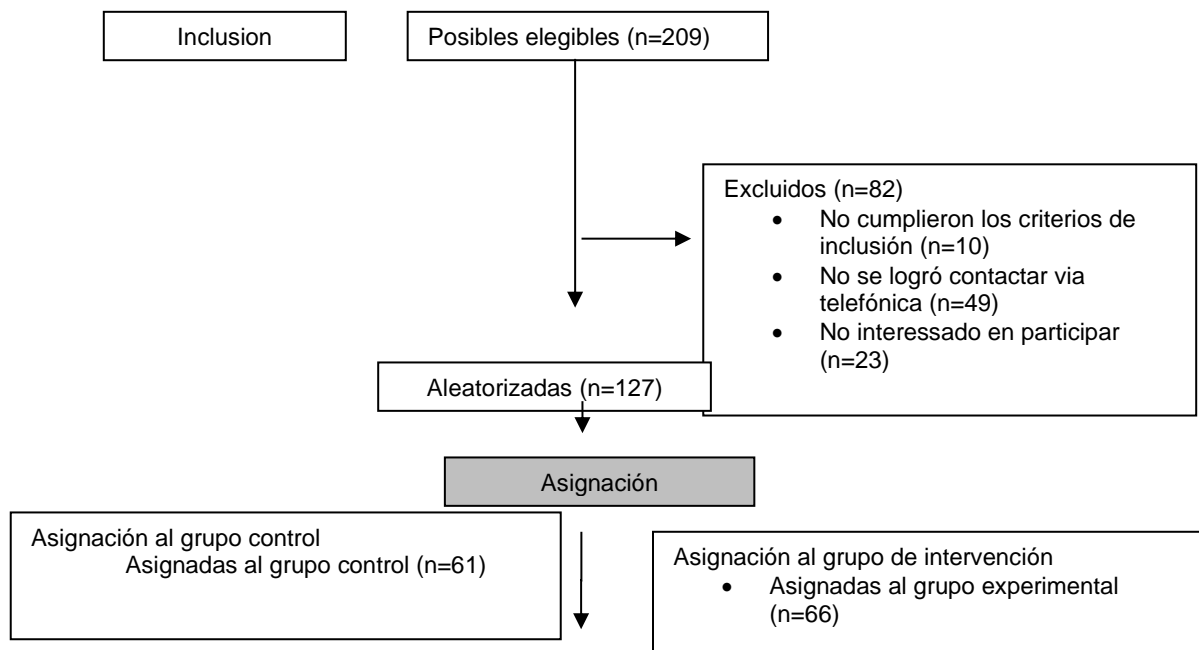
| Aspectos evaluados durante la implementación de la intervención | Porcentaje de respuesta (%) | Observaciones | % |
|---|------------------------------------|---|----------|
| <i>Alto Conocimiento Obtenido En La Intervención PEACCR</i> | 100% | Ninguna | |
| <i>Presencia de distractores o interrupciones durante las sesiones de la intervención PEACCR</i> | 48,07% | En el ámbito hospitalario: otras citas, autorizaciones y trámites administrativos a adelantar | 28,80% |
| | | En el ámbito domiciliario: cuidado de niños, responsabilidades del hogar | 19,20% |
| <i>alta impresión general de la intervención PEACCR</i> | 100% | Ninguna | |
| <i>alta satisfacción con la intervención PEACCR</i> | 100% | Ninguna | |
| <i>alta comprensión de la información y las actividades proporcionadas durante la intervención PEACCR</i> | 100% | Ninguna | |
| <i>alta utilidad de la información y las actividades realizadas en la intervención PEACCR</i> | 100% | Ninguna | |
| <i>alta satisfacción con el formato en el que se desarrolló la intervención PEACCR</i> | 80,70% | Sugerencia de mayor tiempo y acompañamiento de la institución una vez egresan | |
| | 73,07% | Sugerencia de mayor tiempo de cada sesión | |

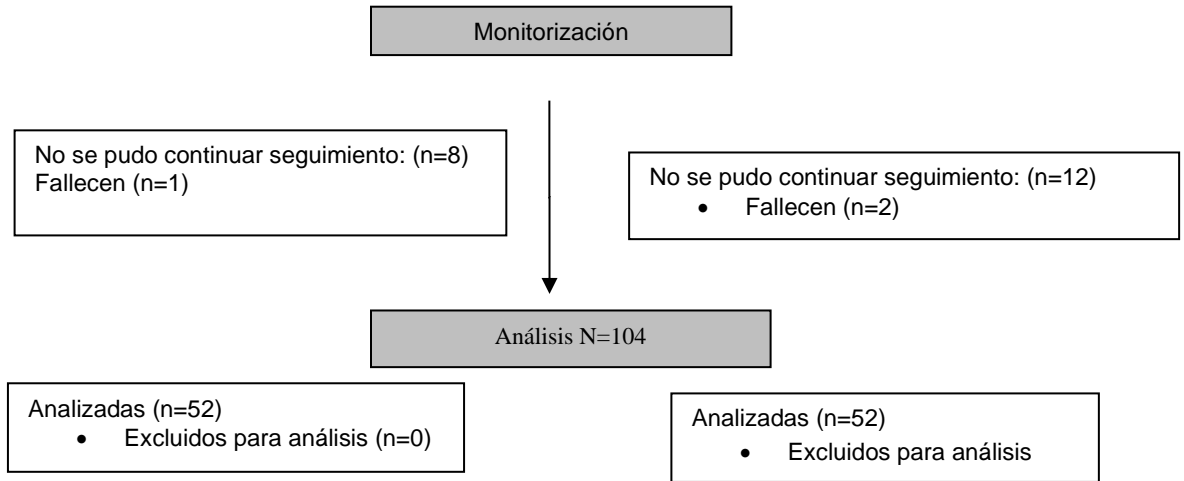
| | | |
|--|--------|--|
| <i>alta satisfacción de tiempo de entrega de las sesiones y la duración de la intervención PEACC</i> | | |
| <i>Información o actividad adicional que le hubiera gustado recibir en la intervención PEACCR</i> | 13,50% | Manejo de conflictos familiares |
| | | autorizaciones de la EPS para citas médicas y terapias oncológicas |
| | | Pronóstico y curso del tratamiento |

Vergara Escobar OJ. Carrillo González GM tesis Doctoral 2020.

En cuanto al procedimiento de inclusión, asignación, seguimiento y análisis de la muestra del estudio, se identificaron 209 participantes como posibles elegibles, sin embargo, situaciones como: el proceso de programación de cirugía, el manejo de la enfermedad con su curso clínico, las barreras de acceso a los servicios de salud, la falta de identificación oportuna de los casos y la muerte de los pacientes implicaron mayor tiempo del proyectado para la recolección de la información. Aspectos para contemplar dentro de los programas de seguimiento a este tipo de pacientes para su participación en intervenciones de enfermería, quedando con una muestra de análisis con 104 participantes. La figura 4 reporta el diagrama de flujo derivado del proceso.

Figura 4-1: Diagrama de flujo de los procedimientos para la inclusión, asignación, seguimiento y análisis de la muestra del estudio.





Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

4.2 Caracterización

Caracterización sociodemográfica de la muestra

La muestra del estudio incluyó en total 104 participantes, 52 adultos con cáncer colorrectal en el grupo experimental (GE) y 52 en el grupo control (GC). A continuación, se presentan los resultados de la caracterización sociodemográfica en cada uno de los grupos.

Edad: El rango de edad en el GE y GC es similar (entre 32 y 87 años), ahora bien, para el GE se reporta una edad promedio de 56.77 con una desviación estándar (DS) de 12.86 en contraste con el GC en la que el promedio es de 59.08, (DS = 12.25) (U de Matwithney 0,062). Es de señalar que el CCCR es una entidad que se presenta en todos los grupos etareos, predominó en edades adultas con posibles en las esferas laboral, social y familiar.

Tabla 8

Tabla 8: Edad de los participantes del estudio.

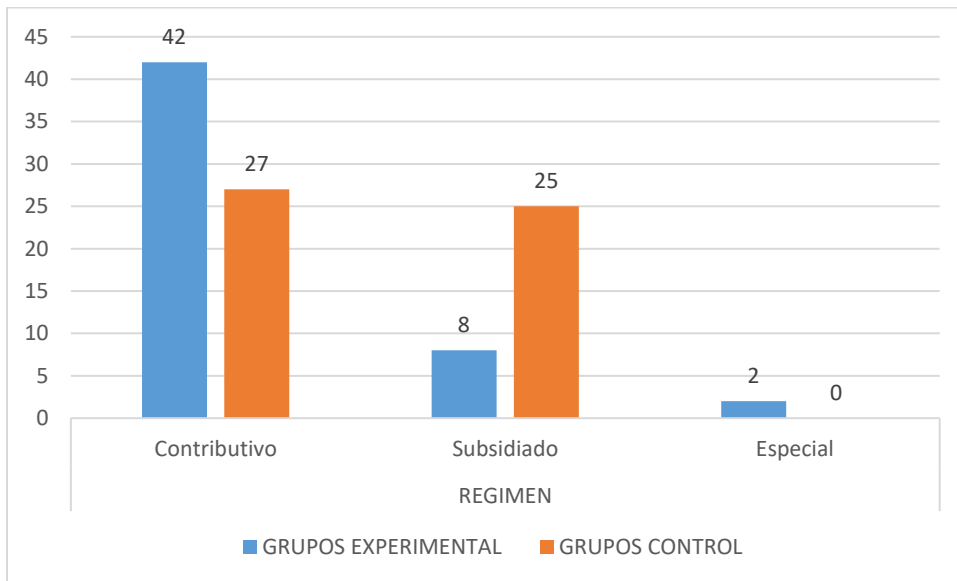
| Grupo | Media (años) | DS | Mín. (años) | Max. (años) | P valor |
|--------------------------------|---------------------|-----------|--------------------|--------------------|----------------|
| <i>Grupo Experimental (GE)</i> | 56,77 | 12,86 | 32 | 87 | 0,062 |

| | | | | | |
|---------------------------|-------|-------|----|----|--|
| <i>Grupo Control (GC)</i> | 59,08 | 12,25 | 35 | 87 | |
|---------------------------|-------|-------|----|----|--|

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Régimen de Seguridad Social: los participantes están afiliados a algún régimen de seguridad social, sin embargo, en el GE predomina la afiliación al régimen contributivo frente al GC en el que la mayoría se encuentra en el régimen subsidiado. Ver Figura 4-2.

Figura 4-2: Régimen de afiliación al Sistema de Seguridad Social



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

En cuanto al perfil sociodemográfico de los participantes del estudio se destacan las siguientes variables:

El género, es ligeramente mayor con predominio femenino en los dos grupos, (GE 55,8% GC 51,9%), hallazgo que llama la atención como alarma en los cambios del perfil de aparición de la enfermedad, ligado probablemente a la exposición cada vez mayor del género femenino a factores de riesgo asociados al CCCR.

Escolaridad: en esta variable predomina en los dos grupos niveles de escolaridad bajos y medios. Situación que permite reconocer el reto para el equipo de salud frente a intervenciones con un nivel de adquisición de conocimiento de los participantes que tiende a ser bajo.

El lugar de residencia: predomina en los dos grupos el urbano (GE= 86,5%, GC=88,5). Teniendo en cuenta que las dos instituciones están ubicadas en el caso urbano de la ciudad de Bogotá, sin embargo, se resalta una población de residencia rural, lo que invita a generar estrategias de seguimiento acordes con esta condición.

El estado civil: en los dos grupos predomino el casado y unión libre GE= 69,2% C=57,7%. Infiriendo que los participantes cuentan con una red primaria de apoyo para el manejo de su enfermedad.

Ocupación: predomina el hogar para los dos grupos GE (32,7%) y GC (51,9%), sin embargo, se resalta en el GE que otras ocupaciones sobresalientes son el trabajador independiente (28,8%), seguido por el empleado (21,2%).

En cuanto al estrato socioeconómico la mayoría pertenece al 2 (GE 42,3% y GC 38,5%), seguido del 3 (GE 36,5% y GC 32,7%), lo que indica que la mayoría se encuentra en clase media y media – baja.

La mayoría de los participantes tienen entre 1 y 12 meses de tiempo de diagnóstico de la enfermedad en el GE (86,5%) y en el GC (71,2%). Los participantes con 13 o más meses de diagnóstico requirieron de forma previa otros tratamientos oncológicos como la quimioterapia o radioterapia. Se reafirma que la condición crónica a la que se enfrentan estos participantes, no solo por diagnóstico sino por la duración y combinación de los tratamientos contra la enfermedad. Tabla 9

Frente a las características sociodemográficas se identifica que los dos grupos son homogéneos en este perfil, sin diferencias estadísticamente significativas. (p mayor a 0.05)

Tabla 9: Perfil sociodemográfico de los participantes del estudio.

| VARIABLE | | Experimental n=52 | | Control n=52 | | p valor |
|--------------------|---------------|--------------------------|----------|---------------------|----------|----------------|
| | | No. Casos | % | No. Casos | % | |
| GENERO | Masculino | 23 | 44,2 | 25 | 48,1 | 0,69 |
| | Femenino | 29 | 55,8 | 27 | 51,9 | |
| ESCOLARIDAD | Primaria | 15 | 28,8 | 19 | 36,5 | 0,07 |
| | Bachillerato | 18 | 34,6 | 14 | 26,9 | |
| | Técnico | 9 | 17,3 | 2 | 3,8 | |
| | Universitario | 6 | 11,5 | 4 | 7,7 | |
| | Posgrados | 3 | 5,8 | 2 | 3,8 | |
| | Ninguno | 0 | 0,0 | 1 | 1,9 | |

| | | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|----|------|----|------|------|
| LUGAR DE RESIDENCIA | Rural | 6 | 11,5 | 6 | 11,5 | 0,61 |
| | Urbano | 45 | 86,5 | 46 | 88,5 | |
| ESTADO CIVIL | Soltero | 4 | 7,7 | 12 | 23,1 | 0,21 |
| | Casado/Unión Libre | 36 | 69,2 | 30 | 57,7 | |
| | Viudo | 6 | 11,5 | 6 | 11,5 | |
| | Separado | 6 | 11,5 | 4 | 7,7 | |
| OCUPACIÓN | Hogar | 17 | 32,7 | 27 | 51,9 | 0,43 |
| | Empleado | 11 | 21,2 | 7 | 13,5 | |
| | Trabajador independiente | 15 | 28,8 | 11 | 21,2 | |
| | Oficios varios | 3 | 5,8 | 4 | 7,7 | |
| | Pensionado | 4 | 7,7 | 3 | 5,8 | |
| | Desempleado | 1 | 1,9 | 0 | 0,0 | |
| ESTRATO SOCIOECONÓMICO | 1 | 4 | 7,7 | 10 | 19,2 | 0,55 |
| | 2 | 22 | 42,3 | 20 | 38,5 | |
| | 3 | 19 | 36,5 | 17 | 32,7 | |
| | 4 | 3 | 5,8 | 1 | 1,9 | |
| | 5 | 2 | 3,8 | 3 | 5,8 | |
| | 6 | 1 | 1,9 | 1 | 1,9 | |
| TIEMPO CON LA ENFERMEDAD | 1 a 12 meses | 45 | 86,5 | 37 | 71,2 | 0,19 |
| | 13 a 24 meses | 5 | 9,6 | 10 | 19,2 | |
| | Más de 25 meses | 2 | 3,8 | 5 | 9,6 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020 *P valor: Test Chi Cuadrado. Significancia estadística p 0.05

Perfil clínico de los participantes

La mayor parte de los participantes presenta un grado de dependencia (PULSES) leve (GE n=41 y el GC n=43), el estado mental que predominó es el intacto en los dos grupos GE 100% y GC 96,2%. Los tres primeros diagnósticos médicos que predominan fueron: Adenocarcinoma de recto GE (26,9%) y GC (23,1%) y Cáncer de colon GE (15,4%) y GC (9,6%). Las intervenciones quirúrgicas realizadas fueron Hemicolectomía y anastomosis GE (59,6%) y GC (26,9%), seguidas por la resección de tumor GE (15,4%) y resección de tumor anterior GC (23,1). Predominan en los dos grupos pacientes con estadio 3 y 2.

Más del 50% de los participantes de cada grupo tienen algún tipo de ostomía actual, así en el GE el 46% una colostomía y el 11,5% una ileostomía; para el GC el 57,7% colostomía y 7,7% ileostomía.

De la misma forma, más del 50% presenta tratamiento adyuvante de quimioterapia en los dos grupos y en menor proporción está con radioterapia también. Tabla 10

Tabla 10: Caracterización clínica de los grupos GE y GC

| VARIABLE | | EXPERIMENTAL | | CONTROL | | P VALOR |
|--------------------------------|--------------------------------|---------------------|----------|----------------|----------|----------------|
| | | AL | | | | |
| | | N | % | N | % | |
| Dependencia (PULSES) | Severa | 6 | 11,5 | 2 | 3,8 | 0,304 |
| | Moderada | 5 | 9,6 | 7 | 13,5 | |
| | Leve | 41 | 78,8 | 43 | 82,7 | |
| Estado Mental | Intacto | 52 | 100,0 | 50 | 96,2 | 0,361 |
| | Alteración leve | 0 | 0,0 | 1 | 1,9 | |
| | Alteración moderada | 0 | 0,0 | 1 | 1,9 | |
| Diagnóstico Médico | Cáncer de Colon | 24 | 23 | 10 | 10 | 0,308 |
| | Cáncer de recto | 27 | 26 | 41 | 39 | |
| | Cáncer de colon y recto | 1 | 1 | 1 | 1 | |
| Estadio | 1 | 9 | 17,3 | 12 | 23,07 | 0,24 |
| | 2 | 21 | 40,3 | 20 | 38,4 | |
| | 3 | 22 | 42,3 | 20 | 38,4 | |
| Intervención quirúrgica | Hartman | 1 | 1,9 | 1 | 1,9 | 0,52 |
| | Hemicolectomía y Anastomosis | 31 | 59,6 | 14 | 26,9 | |
| | Resección de tumor | 8 | 15,4 | 11 | 21,2 | |
| | Resección anterior del recto | 2 | 3,8 | 12 | 23,1 | |
| | Colectomía Total | 0 | 0,0 | 5 | 9,6 | |
| | Colostomía Derivativa | 4 | 7,7 | 5 | 9,6 | |
| | Sigmoidectomía y Derivación | 1 | 1,9 | 1 | 1,9 | |
| | Proctosigmoidectomía | 2 | 3,8 | 2 | 3,8 | |
| | Colectomía total y anastomosis | 2 | 3,8 | 0 | 0,0 | |

| | | | | | | |
|------------------------|------------------------------|----|------|----|------|-------|
| | Sigmoidectomía y anastomosis | 1 | 1,9 | 1 | 1,9 | |
| Tiene ostomía | Si | 30 | 57,7 | 34 | 65,4 | 0,56 |
| | No | 22 | 42,3 | 18 | 34,6 | |
| Tipo de ostomía | Ileostomía | 6 | 11,5 | 4 | 7,7 | 0,45 |
| | Colostomía | 24 | 46,2 | 30 | 57,7 | |
| Quimioterapia | Si | 33 | 63,5 | 34 | 65,4 | 0,837 |
| | No | 19 | 36,5 | 18 | 34,6 | |
| Radioterapia | Si | 20 | 38,5 | 23 | 44,2 | 0,552 |
| | No | 32 | 61,5 | 34 | 65,4 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

*P valor: Test Chi Cuadrado. Significancia estadística p 0.05

En cuanto al nivel de desempeño determinado con la escala de Karnofsky, al inicio de la intervención se identifica que la mayor parte de los participantes presentan actividad normal sin evidencias de enfermedad en los dos grupos, sin diferencias estadísticamente significativas. Sin embargo, en el GC cerca del 21,15% de los participantes tiene actividad normal con signos y síntomas leves de enfermedad en contraste con el GE en el que solo el 15,4% presenta esta condición. Hallazgo similar con el porcentaje de participantes que tiene actividad normal con esfuerzo por la presencia de algunos signos y síntomas. Ver tabla 11.

Tabla 11: Escala de Karnofsky en los dos grupos previo a la intervención (pretest)

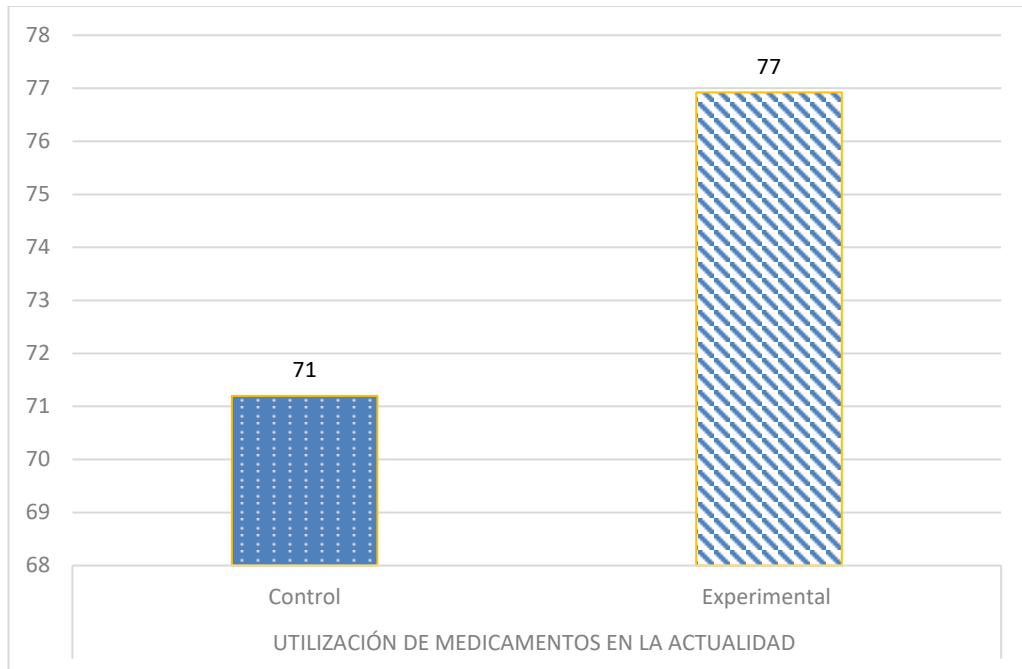
| ESTADO DE DESEMPEÑO 0 a 100 | Pretest | | P valor |
|---|--------------------|---------------|---------|
| | G EXPERIMENTAL (%) | G CONTROL (%) | |
| Cuida de sí mismo, pero es incapaz de trabajar (70) | 1,9 | 1,9 | 0,372 |
| Actividad Normal con esfuerzo algunos signos y síntomas (80) | 3,8 | 11,54 | |
| Actividad Normal, signos y síntomas leves de enfermedad leve (90) | 15,4 | 21,15 | |
| Actividad Normal sin evidencias de enfermedad (100) | 78,8 | 65,38 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Utilización de medicamentos

Más del 70% de los participantes en cada grupo (GE 76,9% y GC de 71,2%) requiere o utiliza medicamentos en la actualidad. Figura 4-3.

Figura 4-3: Utilización de medicamentos en la actualidad de los participantes



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

En relación con los medicamentos más utilizados por los participantes están el acetaminofén, seguido por la quimioterapia oral (Capecitabina), los antihipertensivos y la loperamida. Ver tabla 12

Tabla 12: Medicamentos que utilizan en la actualidad los participantes

| MEDICAMENTOS QUE UTILIZAN | | GRUPOS | |
|---------------------------|---------------------|--------------|---------|
| | | EXPERIMENTAL | CONTROL |
| | | % | % |
| ANTIACIDO | Omeprazol | 7,7 | 1,9 |
| | HIPOGLICEMIANTES | | |
| | Insulina | 0,0 | 1,9 |
| | Insulina-Metformina | 1,9 | 1,9 |

| | | | |
|-----------------------------------|---------------------|-------------|-------------|
| | Metformina | 3,8 | 1,9 |
| ANTIPLAQUETARIOS /ANTICOAGULANTES | Aspirina | 3,8 | 0,0 |
| | Dalteparina | 0,0 | 1,9 |
| | Enoxaparina | 5,8 | 0,0 |
| | Acetaminofén | 19,2 | 25,0 |
| ANALGESICOS | Diclofenaco | 1,9 | 0,0 |
| | Metadona-Trazodona | 0,0 | 1,9 |
| | Morfina | 0,0 | 1,9 |
| | Morfina-Aceta | 1,9 | 0,0 |
| | Oxicodona | 0,0 | 3,8 |
| | Tramadol | 1,9 | 0,0 |
| | Capecitabina | 15,4 | 17,3 |
| QUIMIOTERAPIA | Folfox | 0,0 | 1,9 |
| | Xelox | 1,9 | 0,0 |
| | Metoclopramida | 1,9 | 0,0 |
| ANTIEMETICO | Ondansetron | 3,8 | 3,8 |
| | Loperamida | 21,2 | 19,2 |
| ANTIDIARREICO | | | |
| ANTIHIPERTENSIVO | Amlodipino | 1,9 | 0,0 |
| | Enalapril | 5,8 | 0,0 |
| | Hidroclorotiazida | 1,9 | 0,0 |
| | Losartan | 3,8 | 23,1 |
| | Losartan_Amlodipino | 0,0 | 1,9 |
| | Losartan_Metoprolol | 0,0 | 1,9 |
| | Losartan-Amlodipino | 3,8 | 0,0 |
| | Losartan-Metoprolol | 1,9 | 0,0 |
| | Nifedipino | 1,9 | 0,0 |
| | | | |
| OTROS | Amitriptilina | 1,9 | 0,0 |
| | Amoxicilina | 1,9 | 0,0 |
| | Atorvastatina | 0,0 | 1,9 |
| | Ciprofloxacina | 0,0 | 1,9 |

| | | | |
|--|------------------|-----|-----|
| | Colchicina-Halop | 1,9 | 0,0 |
| | Janumed | 0,0 | 1,9 |
| | Lakomid-Keppra | 0,0 | 1,9 |
| | Levetiracetam | 3,8 | 0,0 |
| | Lovastatina | 3,8 | 0,0 |
| | Metronidazol | 0,0 | 1,9 |
| | Pregabalina | 1,9 | 1,9 |

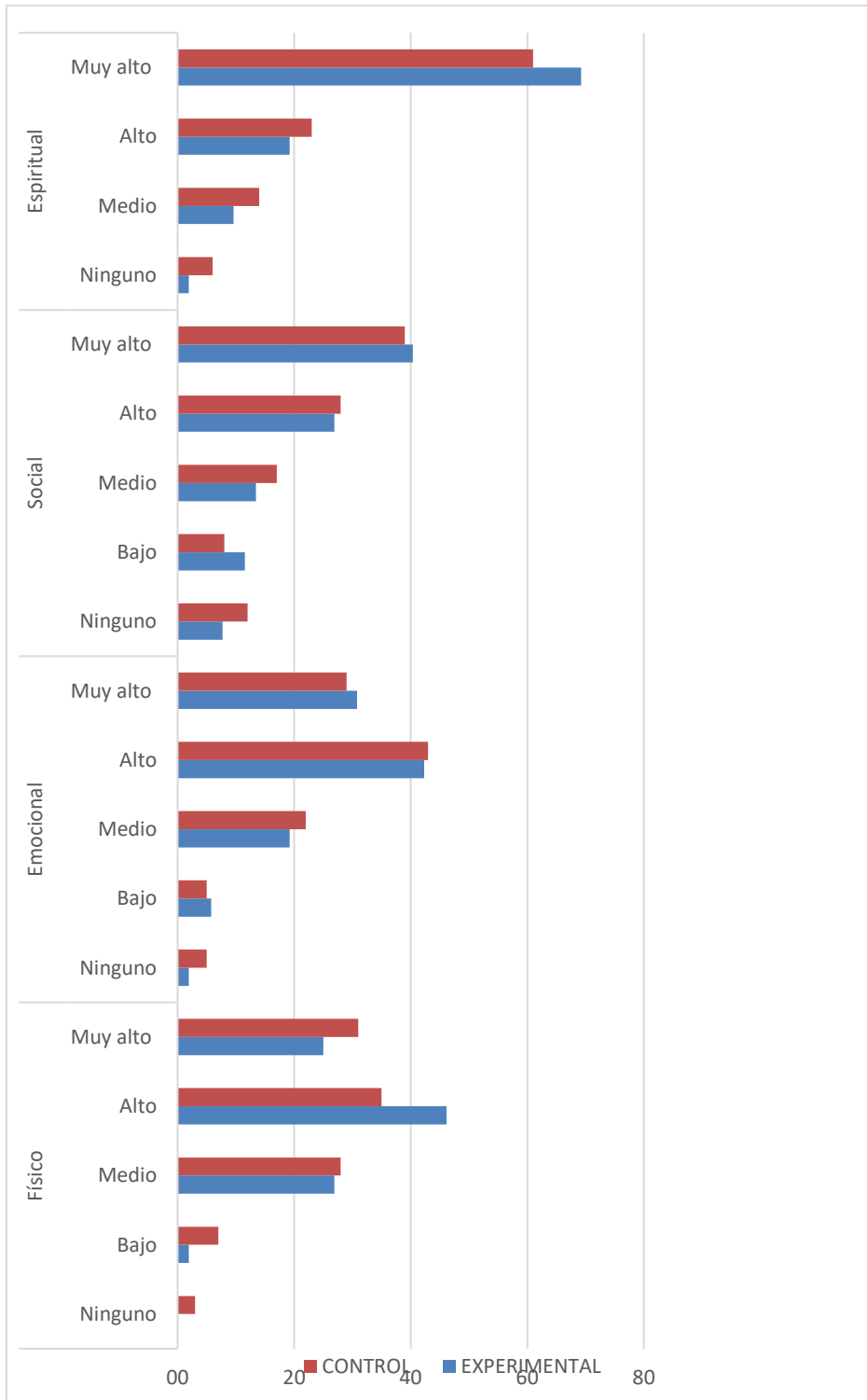
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Percepción de bienestar, apoyos con los que se cuenta y carga

Tanto en el GE como el GC, se identifican niveles de percepción de bienestar similares así: bienestar físico y emocional alto; bienestar social y espiritual muy alto. Es de señalar que esta variable se exploró como parte de la caracterización previo a la intervención.

Ver figura 4-4.

Figura 4-4: Nivel de bienestar físico, emocional, social y espiritual percibido



Sin embargo, se resalta que, en la dimensión del bienestar físico, el GC percibe niveles más bajos (GC 7%, GE 1,9%) con diferencias estadísticamente significativas (p valor 0,016). Tabla 13

Tabla 13: Bienestar físico, emocional, social y espiritual percibido por los participantes

| BIENESTAR PERCIBIDO | | Experimental (n=52) % | Control (n=52) % | p valor |
|---------------------|----------|-----------------------|------------------|---------|
| Físico | Ninguno | 0,0 | 3,0 | 0,016* |
| | Bajo | 1,9 | 7,0 | |
| | Medio | 26,9 | 28,0 | |
| | Alto | 46,2 | 35,0 | |
| | Muy alto | 25,0 | 31,0 | |
| Emocional | Ninguno | 1,9 | 5,0 | 0,642 |
| | Bajo | 5,8 | 5,0 | |
| | Medio | 19,2 | 22,0 | |
| | Alto | 42,3 | 43,0 | |
| | Muy alto | 30,8 | 29,0 | |
| Social | Ninguno | 7,7 | 12,0 | 0,393 |
| | Bajo | 11,5 | 8,0 | |
| | Medio | 13,5 | 17,0 | |
| | Alto | 26,9 | 28,0 | |
| | Muy alto | 40,4 | 39,0 | |
| Espiritual | Ninguno | 1,9 | 6,0 | 0,103 |
| | Medio | 9,6 | 14,0 | |
| | Alto | 19,2 | 23,0 | |
| | Muy alto | 69,2 | 61,0 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

*P valor: Test Chi Cuadrado. Significancia estadística p 0.05

Los apoyos con los que cuenta

La totalidad de los participantes cuenta con un cuidador de apoyo para los cuidados en el hogar, incluso en el GE la mayoría tiene más de un cuidador. Ahora bien, un hallazgo de resaltar en cuanto al parentesco es el predominio de los amigos como cuidadores en el GE frente a los esposos /as, compañeros en el GC.

De otra parte, más del 90% de los participantes en los dos grupos refiere contar con apoyo familiar, algún tipo de apoyo espiritual, económico seguidos del apoyo psicológico y social.

Es de anotar, que los participantes en los dos grupos tienen una baja percepción de ser una carga para su familia, dado posiblemente por que presentan bajos niveles de dependencia y estado mental intacto.

Predomina la religión católica GE (40) y GC (44), con un nivel de compromiso medio en los dos grupos. Ver Tabla 14

Tabla 14: Apoyos con los que cuenta y percepción de carga del participante

| VARIABLES | | EXPERIMENTAL | | CONTROL | | p valor |
|--|----------|--------------|-----|---------|-----|---------|
| | | N | % | n | % | |
| ¿Tiene cuidadores de apoyo? | Si | 52 | 100 | 52 | 100 | 1 |
| | No | | | | | |
| Tiene un único cuidador | Si | 20 | 38 | 32 | 62 | 0,039* |
| | No | 32 | 62 | 20 | 38 | 0,34 |
| Parentesco del cuidador principal | Padres | 7 | 13 | 1 | 2 | |
| | Hermanos | 3 | 6 | 8 | 15 | |
| | Abuelos | 1 | 2 | 1 | 2 | |
| | Esposos | 12 | 23 | 25 | 48 | |

| | | | | | | |
|--|------------|----|----|----|----|-------|
| | Hijos | 11 | 21 | 8 | 15 | |
| | Amigos | 13 | 25 | 4 | 8 | |
| | Otros | 5 | 10 | 5 | 10 | |
| Apoyo psicológico | No | 17 | 33 | 23 | 44 | 0,227 |
| | Si | 35 | 67 | 29 | 56 | |
| Apoyo familiar | No | 2 | 4 | 3 | 6 | 0,647 |
| | Si | 50 | 96 | 49 | 94 | |
| Apoyo religioso | No | 10 | 19 | 15 | 29 | |
| | Si | 42 | 81 | 37 | 71 | |
| Apoyo económico | No | 10 | 19 | 9 | 17 | 0,800 |
| | Si | 42 | 81 | 43 | 83 | |
| Apoyo social | No | 15 | 29 | 11 | 21 | 0,365 |
| | Si | 37 | 71 | 41 | 79 | |
| Percepción de carga para la familia | Baja | 23 | 44 | 25 | 48 | 0,976 |
| | Moderada | 17 | 33 | 15 | 29 | |
| | Alta | 10 | 19 | 10 | 19 | |
| | Muy alta | 2 | 4 | 2 | 4 | |
| Religión | Católico | 40 | 77 | 44 | 85 | 0,285 |
| | Cristiano | 10 | 19 | 8 | 15 | |
| | Evangélico | 2 | 4 | 0 | 0 | |
| | 1 | 12 | 23 | 14 | 27 | 0,919 |

| | | | | | | |
|--------------------------------------|---|----|----|----|----|--|
| Nivel de compromiso religioso | 2 | 21 | 40 | 19 | 37 | |
| | 3 | 19 | 37 | 19 | 37 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

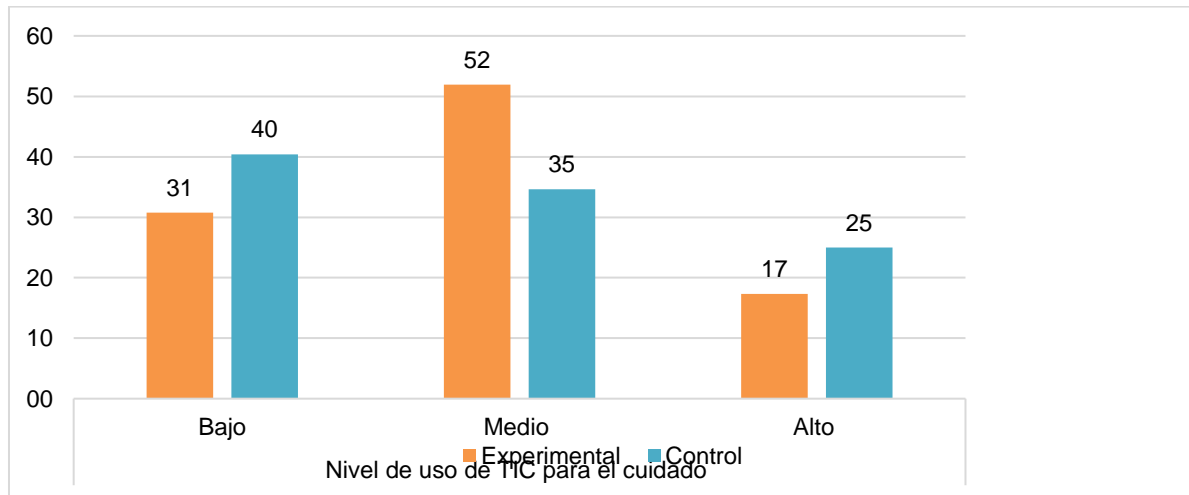
P valor Test Chi Cuadrado significancia estadística p 0.005

Se concluye, que los dos grupos experimental y control son homogéneos frente a la percepción de carga, bienestar y apoyos con los que cuenta, con excepción del bienestar físico, dimensión en la que se identifican cambios estadísticamente significativos.

Tecnologías de la información y la comunicación para el cuidado

Predomina nivel medio (GE 51,9%) y bajo (GC 40,4%) de uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para el cuidado, estas variables pueden estar relacionadas con la edad adulta de los participantes y puede influir en uso, acceso de las TIC respecto al seguimiento en la intervención. Ver figura 4-5.

Figura 4-5: Nivel de uso de las TICs para el cuidado

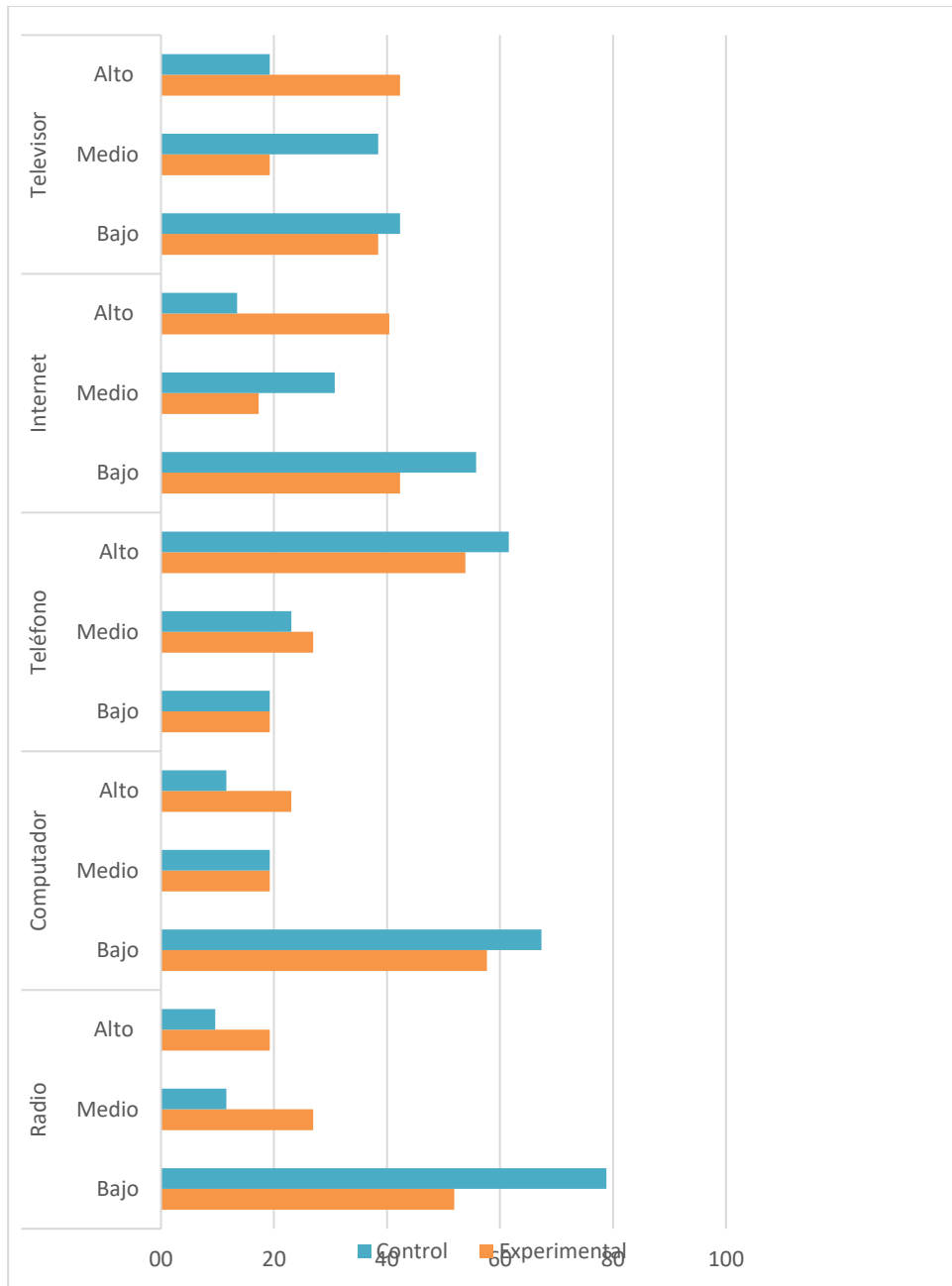


Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

En cuanto a la frecuencia de uso de las TIC, el teléfono se ubica en el primer lugar en los dos grupos, seguido por el televisor. Se resalta el bajo nivel de uso del radio, el computador y el internet, en particular en el GE. Esto indica la necesidad de hacer uso de medios de

comunicación no masivos, como claves para adquirir información de los participantes con CCR. Figura 4-6

Figura 4-6: Frecuencia de uso de las Tecnologías de la información para el cuidado



Al comparar la frecuencia de uso de las TIC entre los grupos, se identifican diferencias estadísticamente significativas en el uso del radio (p valor 0,021) la televisión (p valor 0,006) predominando mayor nivel de uso de estas TIC en el GE. Tabla 15.

Tabla 15: Frecuencia uso de tecnologías para el cuidado

| Frecuencia uso tecnologías | | Experimental | Control | p valor |
|----------------------------|-------|--------------|---------|---------|
| Radio | Bajo | 51,9 | 78,8 | 0,021* |
| | Medio | 26,9 | 11,5 | |
| | Alto | 19,2 | 9,6 | |
| Computador | Bajo | 57,7 | 67,3 | 0,201 |
| | Medio | 19,2 | 19,2 | |
| | Alto | 23,1 | 11,5 | |
| Teléfono | Bajo | 19,2 | 19,2 | 0,188 |
| | Medio | 26,9 | 23,1 | |
| | Alto | 53,8 | 61,5 | |
| Internet | Bajo | 42,3 | 55,8 | 0,600 |
| | Medio | 17,3 | 30,8 | |
| | Alto | 40,4 | 13,5 | |
| Televisor | Bajo | 38,5 | 42,3 | 0,006* |
| | Medio | 19,2 | 38,5 | |
| | Alto | 42,3 | 19,2 | |

P valor Test Chi Cuadrado significancia estadística p 0.005

Comportamientos de automanejo

A continuación, se describen los resultados obtenidos en cada uno de los grupos frente a la variable de comportamientos de automanejo y sus cuatro dimensiones: conocimiento de automanejo, alianza personal de salud/ paciente, reconocimiento de síntomas y afrontamiento.

Grupo experimental

Previo a la intervención (pretest) los participantes del GE presentan un promedio de 71.27 (DS 13,9) en los comportamientos de automanejo (puntajes posibles de 0 a 90 a mayor puntaje mayor comportamiento). Al mes 1 se identifica un aumento en estos comportamientos (media 77,37 DS 13,055); de igual forma en el mes 2 se evidencia un aumento significativo (media 85,56 con una DS 9,8), con cambios estadísticamente significativos entre los periodos de tiempo (p valor 0.000). Estos hallazgos dan cuenta del efecto de la intervención PEACCR y el impacto de manera particular en el mes 2, en el que se obtiene una media y un rango promedio altos frente al inicio.

En el análisis por dimensiones, en la categoría conocimientos de automanejo (pretest) los participantes reportan un promedio de 9.37 (DS 4,28) (puntajes posibles de 0 a 16, a mayor puntaje mayor comportamiento). Al mes 1 se identifica un aumento en los conocimientos (media 11,54 DS 3,472); de igual forma en el mes 2 se evidencia un aumento significativo (media 14,04 con una DS 2,17), con cambios estadísticamente significativos entre los periodos de tiempo (p valor 0.000). Estos hallazgos ratifican el efecto de la intervención PEACCR en esta dimensión y el impacto de manera particular en el mes 2, en el que se obtiene una media y un rango promedio altos frente al inicio, al igual que en los comportamientos globales de automanejo.

En la dimensión alianza personal de salud/paciente (pretest) los participantes reportan un promedio de 23,67 (DS 5,29) (puntajes posibles de 0 a 32, a mayor puntaje mayor comportamiento). Al mes 1 se identifica un aumento en la alianza (media 26,73 DS 5,05); de igual forma en el mes 2 se evidencia un aumento significativo (media 28,52 con una DS

4,37), con cambios estadísticamente significativos entre los periodos de tiempo (p valor 0.000). Nuevamente se ratifica el efecto de la intervención PEACCR en esta dimensión y el impacto de manera particular tanto en el mes 1 como en el 2, en los que se obtienen unos promedios y rangos altos frente al inicio.

En la dimensión reconocimiento de síntomas (pretest) los participantes reportan un promedio de 13,27 (DS 3,8) (puntajes posibles de 0 a 16, a mayor puntaje mayor comportamiento). Al mes 1 se identifica un ligero aumento en el reconocimiento de síntomas (media 13,58 DS 2,09); de igual forma en el mes 2 se evidencia un leve aumento (media 14,63 con una DS 2,35), con un ligero aumento sin cambio estadísticamente significativos entre los periodos de tiempo. Nuevamente se ratifica el efecto de la intervención PEACCR en esta dimensión y el impacto de manera particular tanto en el mes 1 como en el 2, en los que se obtienen unos promedios y rangos altos frente al inicio.

En la dimensión afrontamiento (pretest) los participantes reportan un promedio de 24,96 (DS 6,42) (puntajes posibles de 0 a 32, a mayor puntaje mayor comportamiento). Al mes 1 se identifica un aumento en el afrontamiento (media 25,52 DS 6,46); de igual forma en el mes 2 se evidencia un aumento significativo (media 28,37 con una DS 5,04), con cambios estadísticamente significativos entre los periodos de tiempo (p valor 0.000). Nuevamente se ratifica el efecto de la intervención PEACCR en esta dimensión y el impacto de manera particular tanto en el mes 1 como en el 2, en los que se obtienen unos promedios y rangos altos frente al inicio. Tabla 16

Tabla 16: Comportamiento de automanejo y sus dimensiones

| EXPERIMENTAL | Media | DS | Mín. | Máx. | Rango promedio | p valor |
|--|-------|--------|------|------|----------------|---------|
| Comportamientos de automanejo (0 a 90) | | | | | | |
| Pretest | 71,27 | 13,985 | 37 | 94,0 | 1,46 | 0,000* |
| Mes 1 | 77,37 | 13,055 | 32 | 96,0 | 1,97 | |
| Mes 2 | 85,56 | 9,801 | 48 | 96,0 | 2,57 | |
| Conocimiento de automanejo (0 a 16) | | | | | | |
| Pretest | 9,37 | 4,284 | 0 | 16 | 1,41 | 0,000* |
| Mes 1 | 11,54 | 3,472 | 5 | 16 | 1,92 | |
| Mes 2 | 14,04 | 2,178 | 8 | 16 | 2,66 | |
| Alianza personal de salud/paciente (0 a 32) | | | | | | |

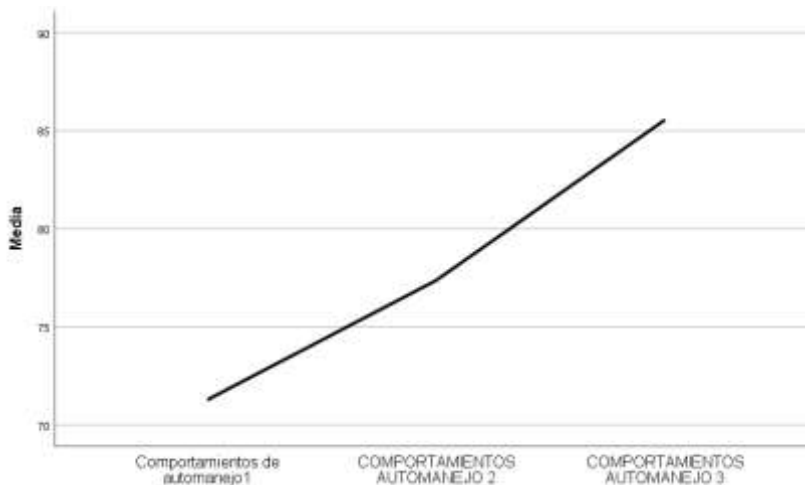
| | | | | | | |
|--|-------|-------|----|----|------|--------|
| Pretest | 23,67 | 5,294 | 14 | 32 | 1,50 | 0,000* |
| Mes 1 | 26,73 | 5,057 | 15 | 32 | 2,04 | |
| Mes 2 | 28,52 | 4,395 | 16 | 32 | 2,46 | |
| Reconocimiento de síntomas (0 a 16) | | | | | | |
| Pretest | 13,27 | 3,805 | 2 | 16 | 1,96 | 0,121 |
| Mes 1 | 13,58 | 2,966 | 0 | 16 | 1,85 | |
| Mes 2 | 14,63 | 2,352 | 6 | 16 | 2,19 | |
| Afrontamiento (0 a 32) | | | | | | |
| Pretest | 24,96 | 6,420 | 8 | 32 | 1,75 | 0,000* |
| Mes 1 | 25,52 | 6,461 | 0 | 32 | 1,85 | |
| Mes 2 | 28,37 | 5,045 | 8 | 32 | 2,40 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

*Prueba de Friedman. P valor 0.005

Ahora bien, a medida que pasa el tiempo y se realiza la intervención PEACCR, el puntaje de comportamiento de Automanejo va aumentando (pretest de 73, mes 1: 79, mes 2 86) (Figura 4-7)

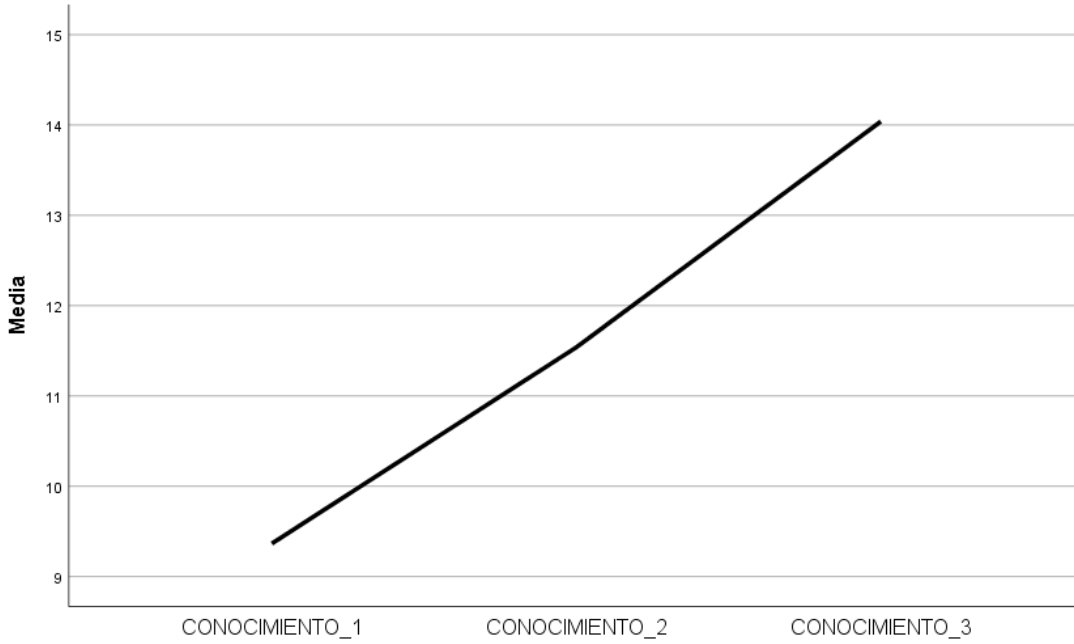
Figura 4-7: Tendencia del Comportamiento de automanejo en el GE



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

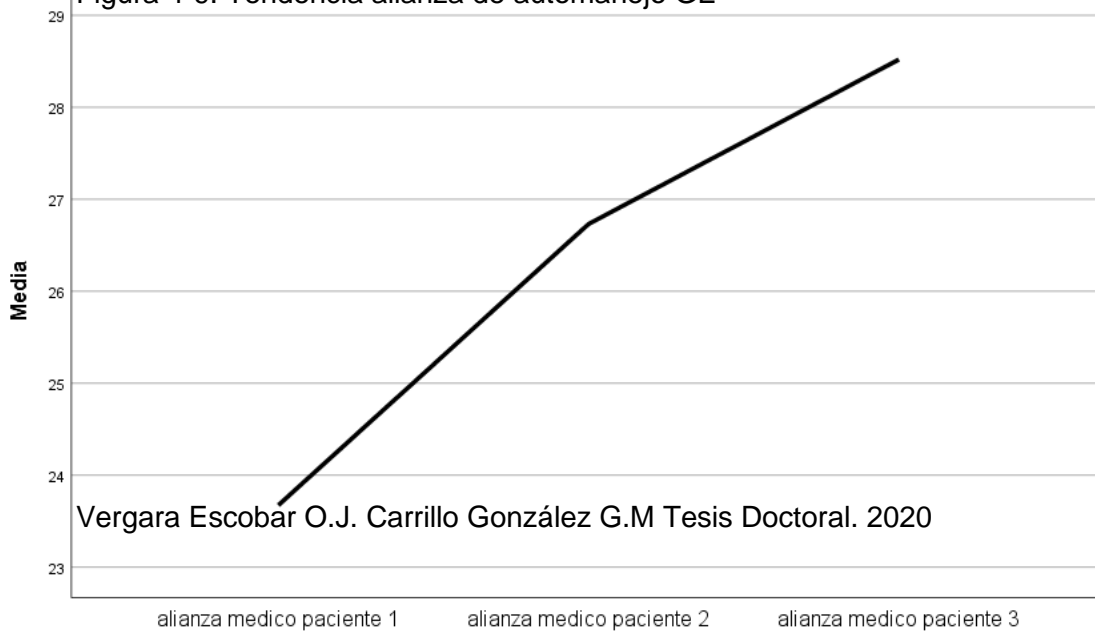
En todas las dimensiones de automanejo la tendencia hacia el aumento es similar también. Figuras 10, 11, 12 y 13.

Figura 4-8: Tendencia del conocimiento de automanejo GE



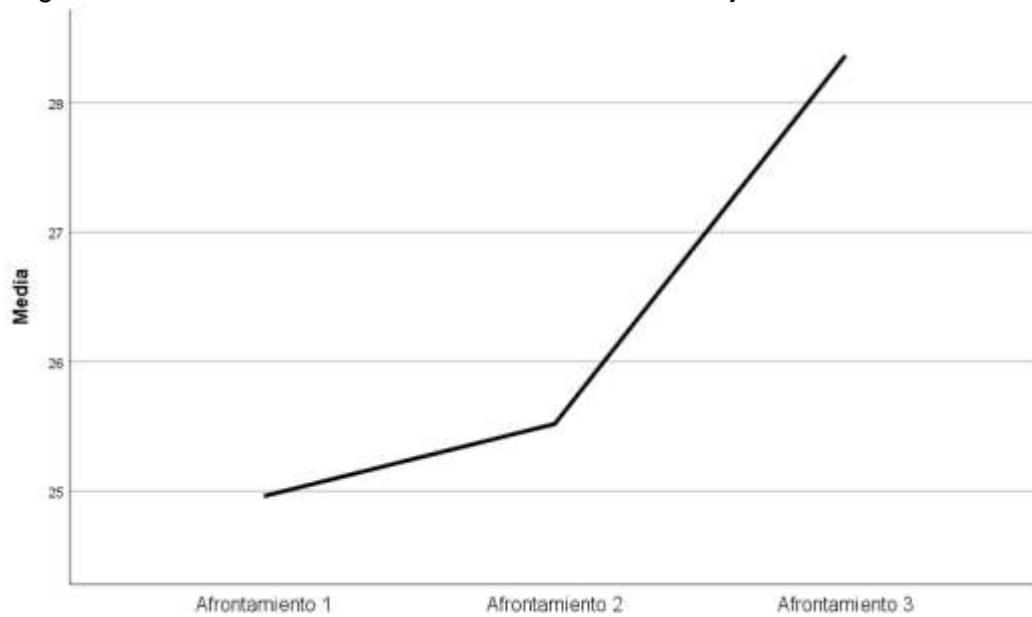
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-9: Tendencia alianza de automanejo GE



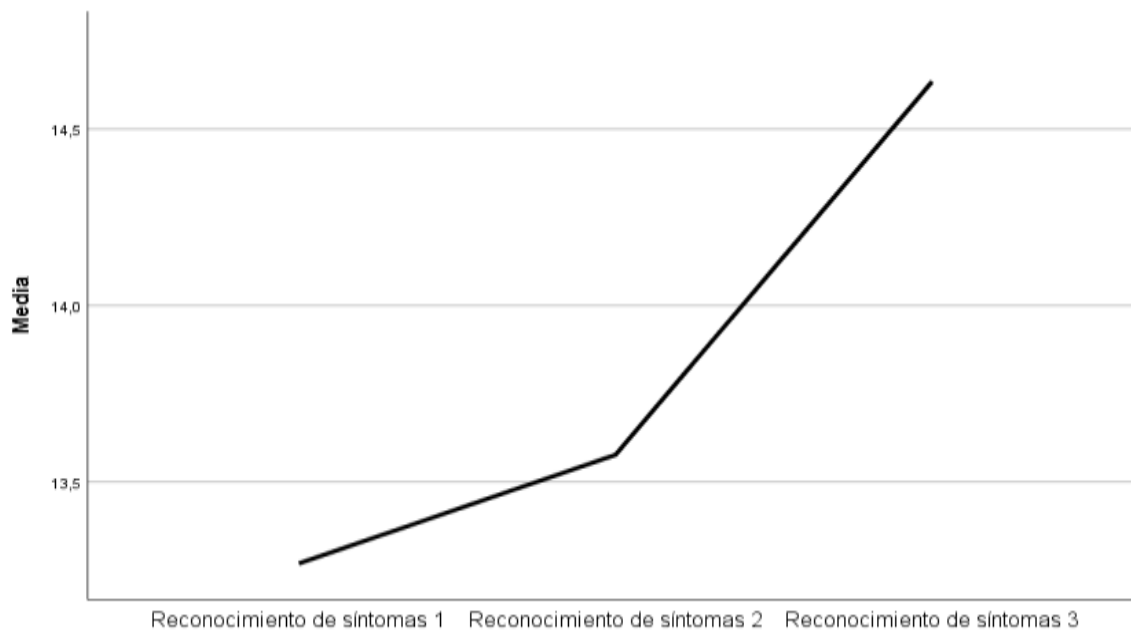
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-10: Tendencia del afrontamiento de automanejo GE



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-11: Tendencia del reconocimiento de síntomas de automanejo GE



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Grupo control

El comportamiento de automanejo en el grupo control aumentó en el mes 1 y en el mes 2 sin que estos cambios sean estadísticamente significativos (p 0,081). En cuanto a las dimensiones, en el componente de conocimiento de automanejo se reporta un aumento con cambios estadísticamente significativos, (p 0,007) y en la dimensión de alianza personal de salud / paciente. Ver Tabla 17.

Tabla 17: Grupo control comportamientos de automanejo

| CONTROL | Media | DS | Mín. | Máx. | Rango promedio | p valor |
|---|--------------|-----------|-------------|-------------|-----------------------|----------------|
| Pretest | 70,00 | 14,574 | 28 | 92 | 1,79 | 0,081 |
| Mes 1 | 72,87 | 12,145 | 37 | 94 | 1,99 | |
| Mes 2 | 76,27 | 12,452 | 50 | 96 | 2,22 | |
| Conocimiento de automanejo | | | | | | |
| Pretest | 9,75 | 4,665 | 0 | 16 | 1,67 | 0,007* |
| Mes 1 | 11,13 | 3,876 | 1 | 16 | 2,11 | |
| Mes 2 | 11,98 | 3,739 | 2 | 16 | 2,22 | |
| Alianza personal de salud/paciente | | | | | | |
| Pretest | 22,52 | 4,897 | 14 | 31 | 1,92 | 0,007* |
| Mes 1 | 22,52 | 4,804 | 10 | 32 | 1,75 | |
| Mes 2 | 24,77 | 4,510 | 16 | 32 | 2,33 | |
| Reconocimiento de síntomas | | | | | | |
| Pretest | 12,60 | 3,362 | 4 | 16 | 1,95 | 0,480 |
| Mes 1 | 12,88 | 2,770 | 7 | 16 | 1,92 | |
| Mes 2 | 13,13 | 2,597 | 8 | 16 | 2,13 | |
| Afrontamiento | | | | | | |

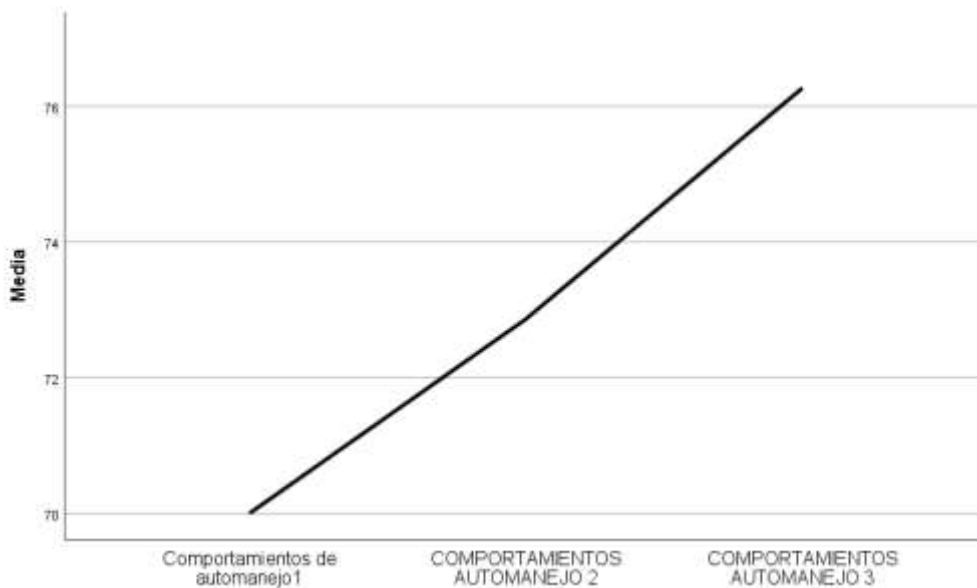
| | | | | | | |
|----------------|-------|-------|----|----|------|-------|
| Pretest | 25,13 | 6,962 | 4 | 32 | 1,85 | 0,348 |
| Mes 1 | 26,48 | 5,539 | 8 | 32 | 2,09 | |
| Mes 2 | 26,38 | 4,786 | 17 | 32 | 2,07 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

*Prueba de Friedman. P valor 0.005

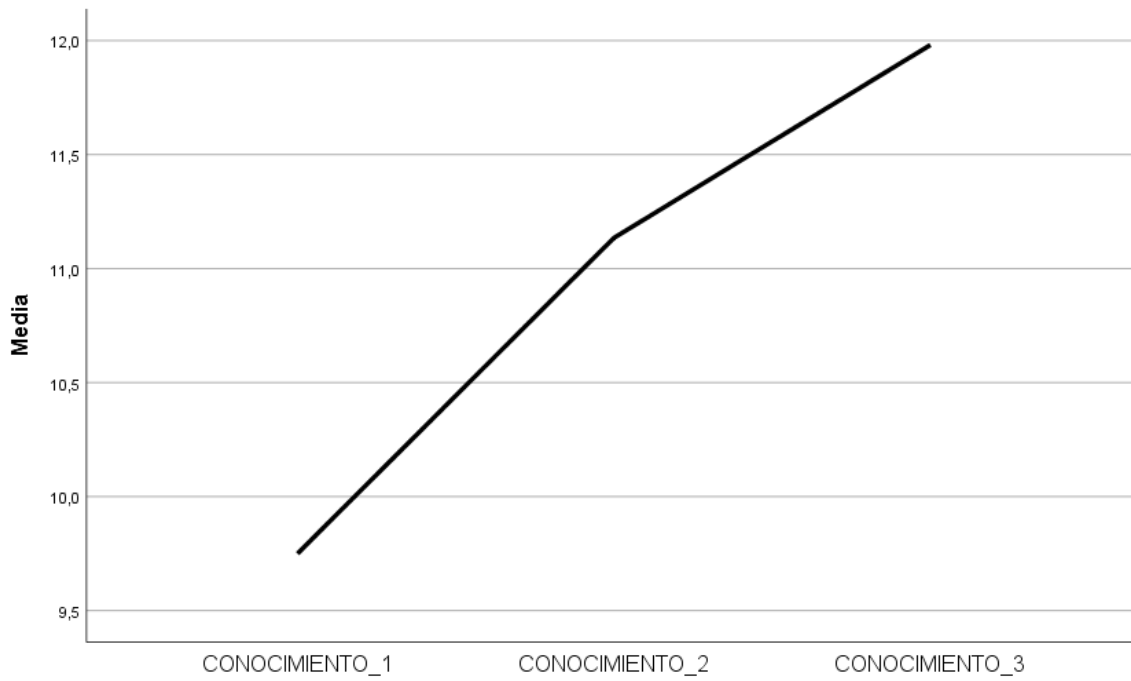
De la misma forma, en este grupo se evidencia un leve aumento de los puntajes del comportamiento de automanejo, y en las dimensiones conocimiento de automanejo, alianza personal de salud/paciente y reconocimiento de síntomas, entre el mes 0, el mes 1 y el mes 2. Figuras 4-12,13,14 ,15 y 16.

Figura 4-12: Comportamiento de Automanejo GC



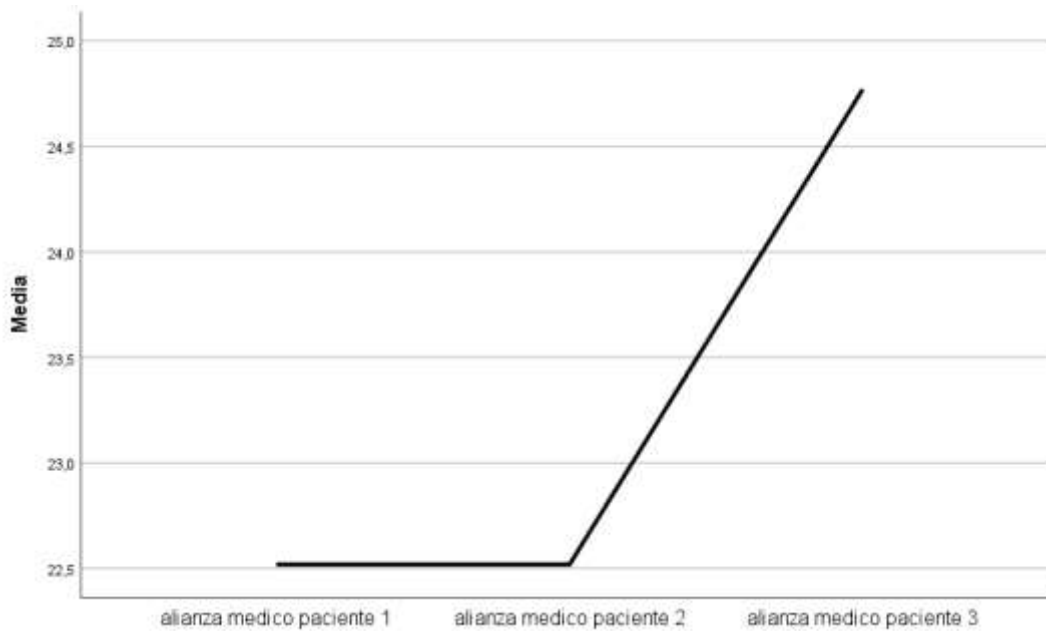
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-13: Tendencia del Conocimiento GC



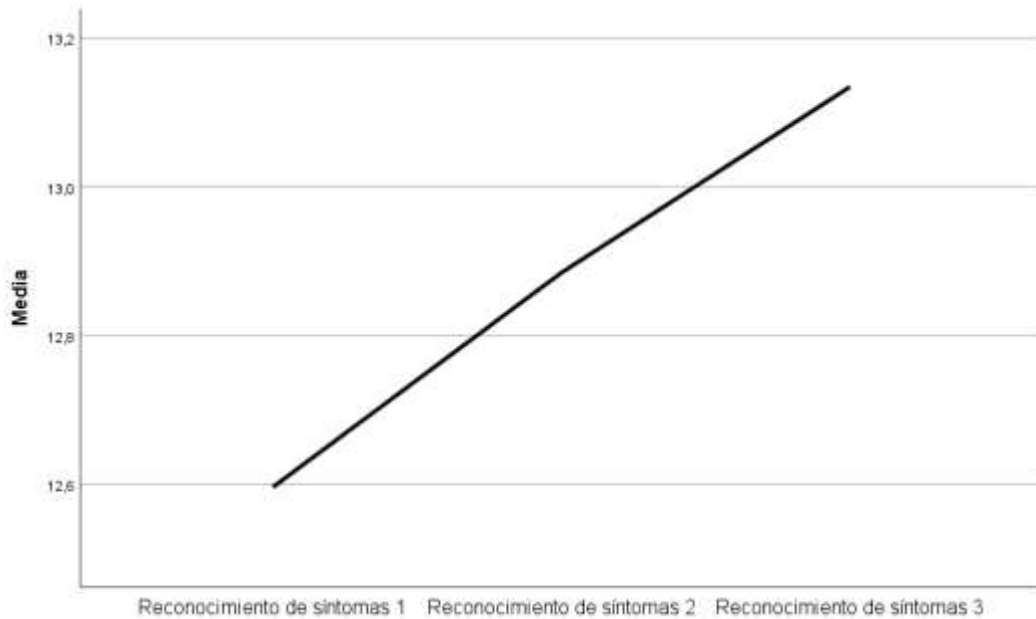
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-14: Alianza Medico Paciente GC



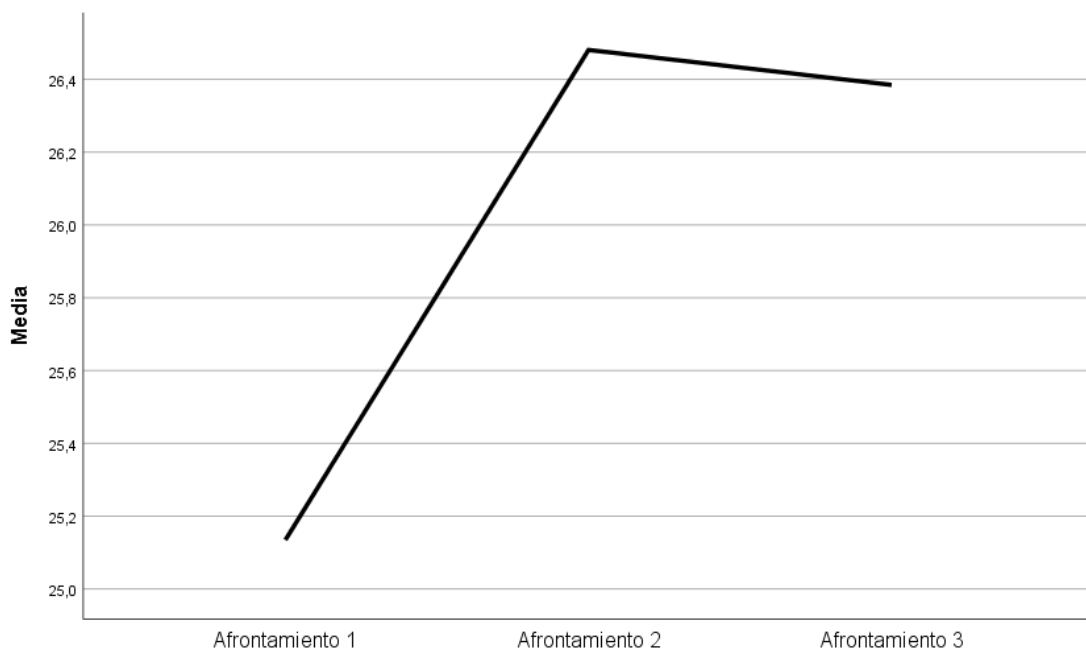
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-15; Reconocimiento de Síntomas GC



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-16: Afrontamiento GC



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Comparación de automanejo en grupos de control y de intervención

Antes de la intervención los dos grupos presentan puntajes de automanejo similares de forma global y en cada una de las dimensiones, sin cambios estadísticamente significativos (p mayor a 0,005) entre los mismos, lo que indica que, en el pretest, los grupos experimental y control son homogéneos. Tabla 18.

Tabla 18: Comparación de grupos GE y GC pretest

| PRETEST | | | |
|----------------------------------|--------------|----------------|---------|
| VARIABLE | GRUPOS | Rango promedio | p valor |
| Comportamientos de automanejo | EXPERIMENTAL | 53,76 | 0,716 |
| | CONTROL | 51,42 | |
| Conocimiento automanejo | Experimental | 50,92 | 0,593 |
| | Control | 54,08 | |
| Alianza personal médico/paciente | Experimental | 55,82 | 0,261 |
| | Control | 49,18 | |
| Reconocimiento de síntomas | Experimental | 58,02 | 0,057 |
| | Control | 46,98 | |
| Afrontamiento | Experimental | 51,44 | 0,719 |
| | Control | 53,56 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

P valor prueba U de Mann Whitney. Significancia estadística p 0.005

Al comparar los dos grupos GE y GC en el tiempo: mes 1, se encuentra que existe diferencias que son estadísticamente significativas en el comportamiento de automanejo (valor de p 0,039) y la dimensión alianza personal de salud/ paciente (valor de p 0,000). Tabla19.

Tabla 19: Comparación de grupos GE y GC mes1

| MES 1 | | | |
|----------|--------------|----------------|---------|
| VARIABLE | GRUPOS | Rango promedio | p valor |
| | Experimental | 58,60 | 0,039* |

| | | | |
|------------------------------------|--------------|-------|--------|
| Comportamientos de automanejo | Control | 46,48 | |
| Conocimiento automanejo | Experimental | 53,59 | 0,712 |
| | Control | 51,41 | |
| Alianza personal de salud/paciente | Experimental | 64,98 | 0,000* |
| | Control | 40,02 | |
| Reconocimiento de síntomas | Experimental | 56,85 | 0,135 |
| | Control | 48,15 | |
| Afrontamiento | Experimental | 50,58 | 0,513 |
| | Control | 54,42 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral 2020
P valor prueba U de Mann Whitney. Significancia estadística p 0.005

Comparando los dos grupos GE y GC en el mes 2 se evidencian diferencias estadísticamente significativas en los comportamientos de automanejo (valor de p 0,000); y en todas las dimensiones, así: conocimiento de automanejo (p 0,005), alianza personal salud/ paciente (p 0,000), reconocimiento de síntomas (p 0,001) y afrontamiento (p 0,009).
Tabla 20.

Tabla 20: Comparación de Comportamiento de automanejo entre el GE y GC

| MES 2 | | | |
|------------------------------------|--------------|----------------|---------|
| VARIABLE | GRUPOS | Rango promedio | p valor |
| Comportamientos de automanejo | Experimental | 64,02 | 0,000* |
| | Control | 40,98 | |
| Conocimiento automanejo | Experimental | 60,70 | 0,005* |
| | Control | 44,30 | |
| Alianza Personal de salud/paciente | Experimental | 64,89 | 0,000* |
| | Control | 40,11 | |
| Reconocimiento de síntomas | Experimental | 61,57 | 0,001* |
| | Control | 43,43 | |
| Afrontamiento | Experimental | 60,09 | 0,009* |

| | | | |
|--|---------|-------|--|
| | Control | 44,91 | |
|--|---------|-------|--|

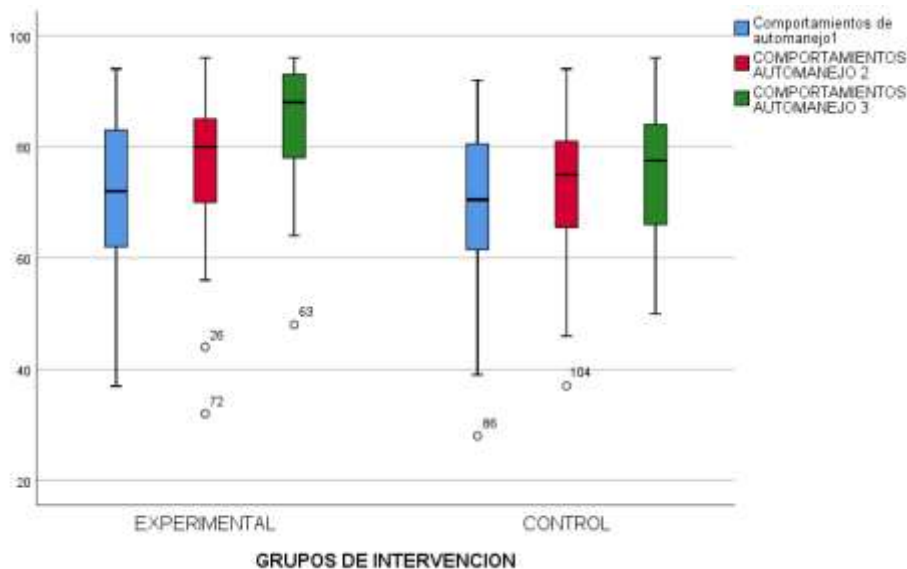
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral 2020
P valor prueba U de Mann Whitney. Significancia estadística p 0.005

Ahora bien, es evidente el efecto de la intervención PEACCR en el mes 1 y en el mes 2, siendo de manera particular el mayor aumento en el mes 2, en los comportamientos de automanejo y en todas las dimensiones.

Es de señalar que en el mes 1, si bien se identifican cambios, estos no son estadísticamente significativos, hallazgo que indica la necesidad de consolidar intervenciones de seguimiento de más de tres semanas, con uso de tecnologías de comunicación como teléfono y WhatsApp.

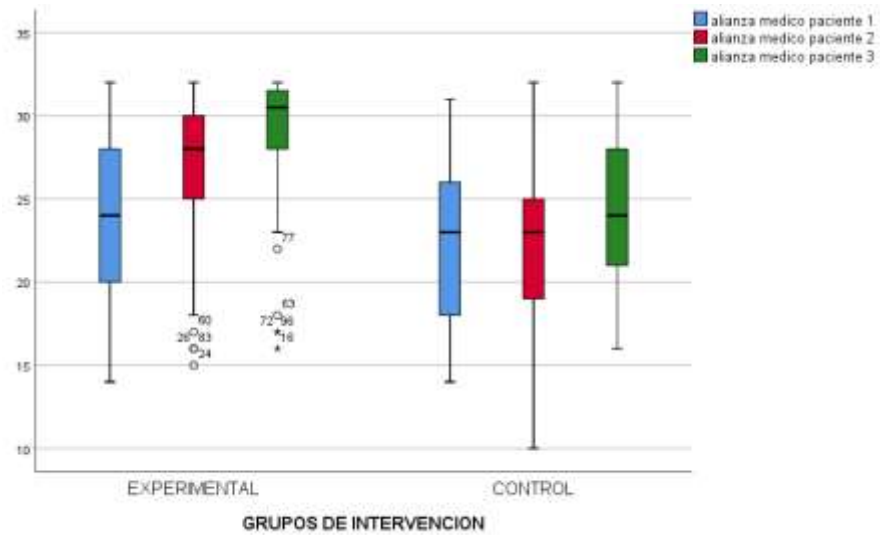
De otra parte, se reconoce el efecto de las intervenciones convencionales en las dimensiones de conocimiento y alianza médico-paciente, en el grupo control, en particular en el mes 1. Figura 4-17.

Figura 4-17: Diagrama de cajas, comportamientos de automanejos



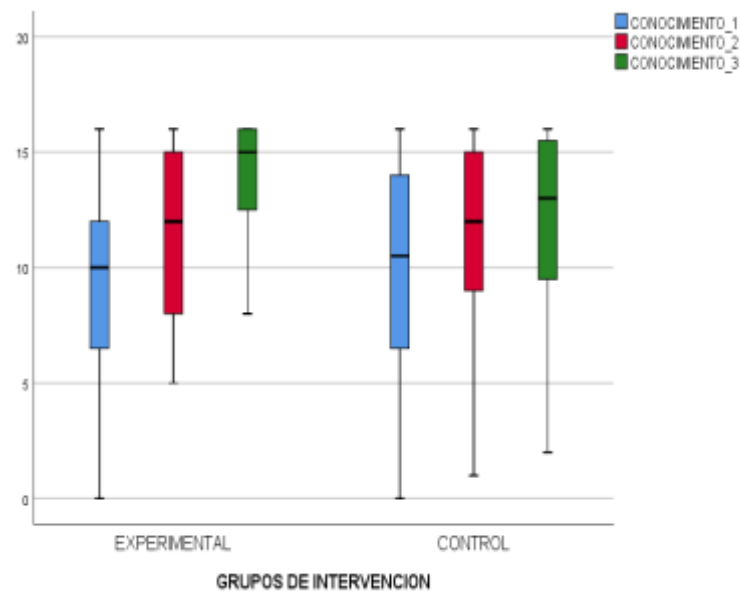
En la dimensión de alianza equipo de salud- paciente, el estudio reporta un aumento en el GE tanto en el mes 1 como en el mes 2, en contraste en el grupo control, donde se identifica un leve aumento en el mes 2. Figura 4-18

Figura 4-18: Diagrama de cajas comportamientos de automanejo. Dimensión alianza equipo de salud-paciente



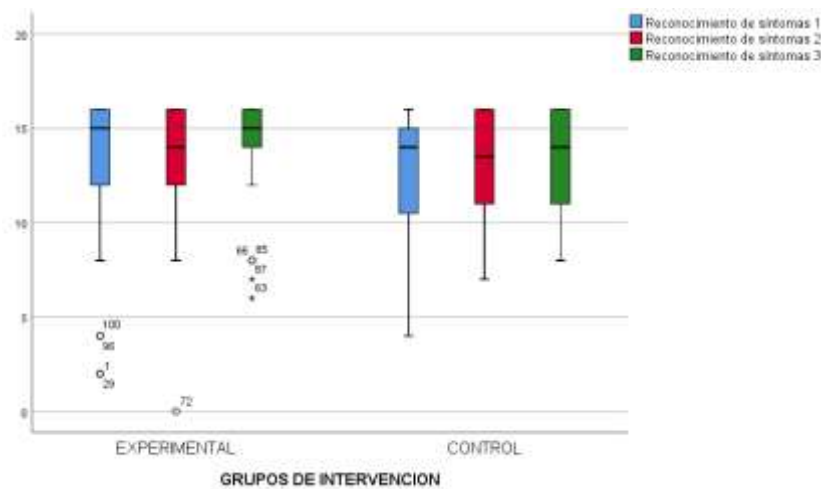
En la dimensión conocimiento, se evidencia aumento en los dos grupos tanto en el mes 1 como en el 2, sin embargo son significativos los que reporta el GE. Figura 4-4.2-19

Figura 4-19: Diagrama de cajas. Comportamientos de automanejo. Dimensión conocimiento



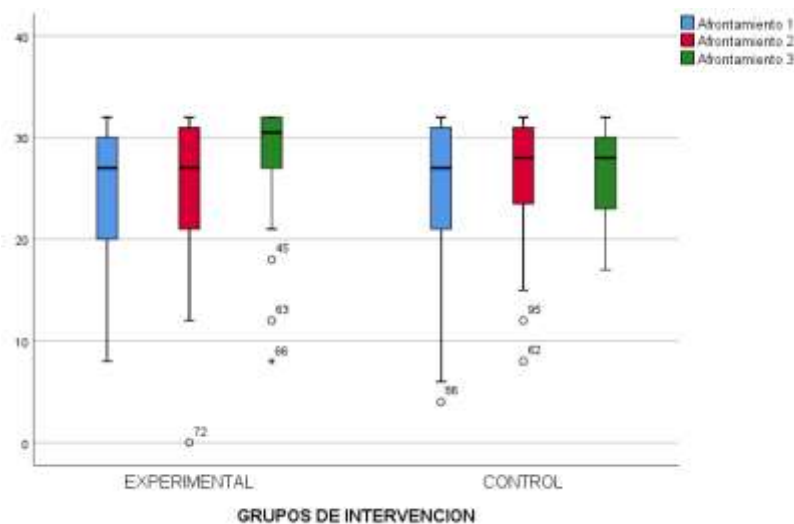
En la dimensión reconocimiento de síntomas es de señalar que en el mes 1, disminuyen los puntajes tanto en el GE como en el GC, sin embargo, para el mes 2 el aumento en el GE es evidente frente al GC. Figura 4-20

Figura 4-20: Diagrama de cajas comportamientos de automanejo. Dimensión reconocimiento de síntomas



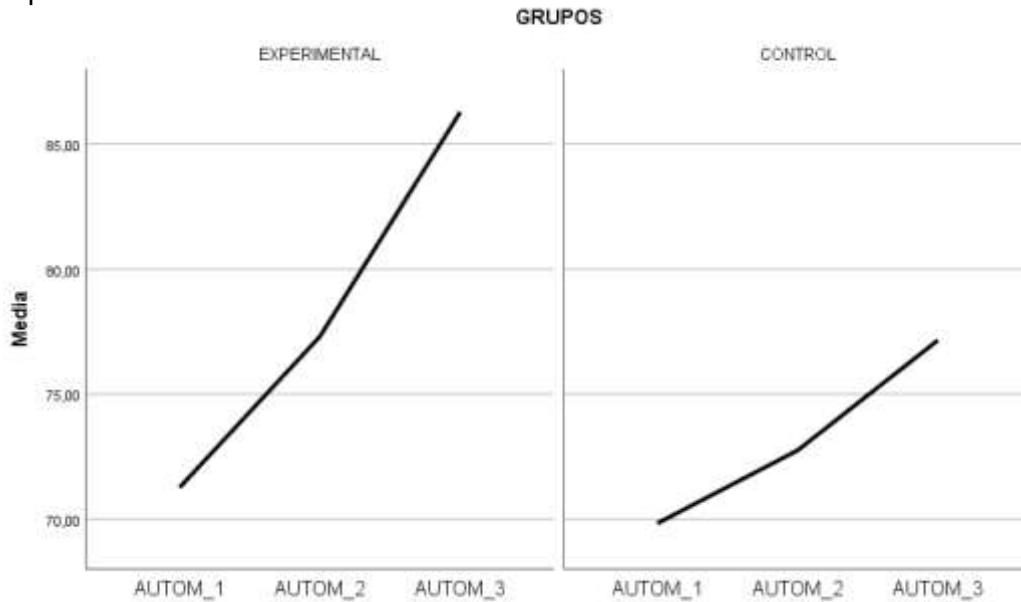
En la dimensión de afrontamiento, se resalta el efecto de la intervención en el mes 2 particularmente, se denota un aumento estadísticamente significativo del GE frente al GC, en el que disminuyen los valores. Figura 4-21

Figura 4-21: Diagrama de cajas. Comportamientos de automanejo. Dimensión afrontamiento



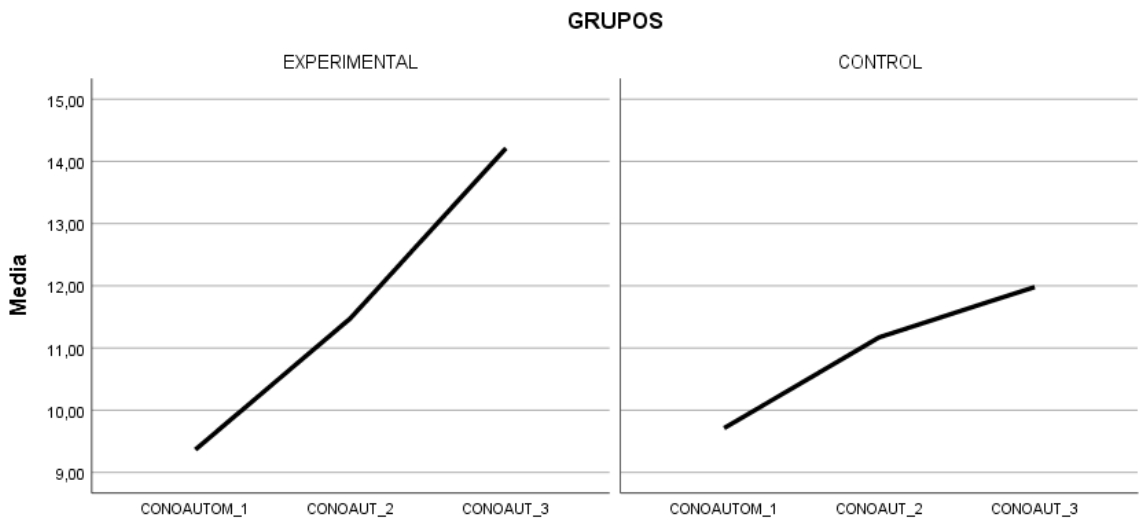
De otra parte, es de resaltar la tendencia hacia el aumento en los comportamientos de automanejo en los dos grupos tanto en el mes 1 como en el 2, siendo marcada la tendencia en el GE. Figura 4-22, 4-23

Figura 4-22: Tendencias de comportamientos de automanejo y dimensiones por reporte de promedios.



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-23: Tendencias de conocimiento y automanejo



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Competencia para el cuidado en el hogar

Grupo experimental

En cuanto a la competencia para el cuidado en el hogar en el GE, al inicio de la intervención, la media está en 47,83 DS 8,3 puntajes posibles de 0 a 60.

En el mes 1 hay un ligero aumento, sin embargo, en el mes 2 se identifica un aumento significativo. Al comparar la competencia para el cuidado en el hogar en el pretest, al mes 1 y al mes 2 se identifican diferencias en los puntajes obtenidos, siendo estas de significancia estadística (p 0,000). Hallazgo que evidencia el efecto positivo de la intervención propuesta para el grupo.

Frente a las dimensiones se evidencia un aumento en los puntajes de todas los componentes entre el pretest y la medición en el mes 2, sin embargo, con cambios estadísticamente significativos solo en conocimiento, unicidad, disfrutar y anticipación.

Es de señalar que en el mes 1 se presentó una leve disminución de los puntajes en las dimensiones unicidad, instrumental, anticipación, y relación. Hallazgo que indica la importancia de diseñar intervenciones de seguimiento de más de 4 semanas para lograr resultados de impacto frente a las variables de interés.

Es probable que en el mes 1 el paciente presente mayores necesidades de acompañamiento para consolidar el proceso de ser competente en su cuidado, en esta etapa debe tomar decisiones frente a su condición de salud y a la reincorporación a las actividades del cotidiano. Tabla 21

Tabla 21: Competencia para el cuidado en el hogar GE

| Competencia para el cuidado en el hogar (0 a 60) | | | | | | |
|---|-------|-----|------|------|----------------|---------|
| Grupo experimental | Media | DS | Mín. | Máx. | Rango promedio | p valor |
| Pretest | 47,83 | 8,3 | 25 | 60 | 1,6 | 0,000* |
| Mes 1 | 48,31 | 8,9 | 29 | 60 | 1,8 | |
| Mes 2 | 53,73 | 5,3 | 39 | 60 | 2,6 | |
| Conocimiento (0 a 9) | | | | | | |
| Pretest | 6,75 | 2,1 | 1 | 9 | 1,7 | 0,000* |
| Mes 1 | 7,10 | 1,8 | 2 | 9 | 1,8 | |
| Mes 2 | 8,19 | 1,0 | 6 | 9 | 2,5 | |

| Unicidad (0 a 12) | | | | | | |
|-----------------------------|-------|-----|---|----|-----|--------|
| Pretest | 9,06 | 2,5 | 3 | 12 | 1,8 | 0,001* |
| Mes 1 | 8,98 | 2,6 | 3 | 12 | 1,8 | |
| Mes 2 | 10,44 | 1,7 | 4 | 12 | 2,4 | |
| Instrumental (0 a 9) | | | | | | |
| Pretest | 8,25 | 1,1 | 5 | 9 | 2,0 | 0,298 |
| Mes 1 | 8,15 | 1,2 | 4 | 9 | 1,9 | |
| Mes 2 | 8,56 | 0,7 | 6 | 9 | 2,1 | |
| Disfrutar (0 a 12) | | | | | | |
| Pretest | 8,12 | 2,7 | 1 | 12 | 1,7 | 0,000* |
| Mes 1 | 8,54 | 2,9 | 3 | 12 | 1,8 | |
| Mes 2 | 9,98 | 2,1 | 4 | 12 | 2,5 | |
| Anticipación (0 a 6) | | | | | | |
| Pretest | 5,08 | 1,3 | 1 | 6 | 1,9 | 0,033* |
| Mes 1 | 5,04 | 1,1 | 2 | 6 | 1,8 | |
| Mes 2 | 5,56 | 1,0 | 3 | 8 | 2,2 | |
| Relación (0 a 12) | | | | | | |
| Pretest | 10,58 | 2,2 | 3 | 12 | 2,1 | 0,163 |
| Mes 1 | 10,50 | 1,7 | 6 | 12 | 1,8 | |
| Mes 2 | 11,00 | 1,6 | 6 | 12 | 2,1 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020 *Prueba de Friedman. P valor 0.005

Ahora bien, en el pretest, los participantes reportan altos niveles en las dimensiones instrumental, anticipación y relación e interacción. En el mes 1 se identifica un ligero aumento en los niveles de competencia y en algunas dimensiones. Sin embargo, en el mes 2 más del 70% de los participantes reportan altos niveles en todas las dimensiones. Ver Tabla 22

Tabla 22: Niveles de competencia para el cuidado grupo experimental

| | Variable | <i>Grupo experimental</i> | | |
|-------------|----------|---------------------------|--------------|--------------|
| | | Pretest | Mes 1 | Mes 2 |
| COMPETENCIA | Alto | 55,8 | 57,7 | 84,6 |
| | Bajo | 9,6 | 9,6 | 0 |
| | Medio | 34,6 | 32,7 | 15,4 |

| | | | | |
|--------------|-------|------|------|------|
| CONOCIMIENTO | Alto | 55,8 | 63,5 | 88,5 |
| | Bajo | 26,9 | 5,8 | 0 |
| | Medio | 17,3 | 30,8 | 11,5 |
| UNICIDAD | Alto | 46,2 | 48,1 | 73,1 |
| | Bajo | 15,4 | 15,4 | 1,9 |
| | Medio | 38,5 | 36,5 | 25 |
| INSTRUMENTAL | Alto | 78,8 | 76,9 | 92,3 |
| | Bajo | 1,9 | 3,8 | 0 |
| | Medio | 19,2 | 19,2 | 7,7 |
| DISFRUTAR | Alto | 51,9 | 46,2 | 76,9 |
| | Bajo | 21,2 | 19,2 | 5,8 |
| | Medio | 26,9 | 34,6 | 17,3 |
| ANTICIPACIÓN | Alto | 73,1 | 65,4 | 84,6 |
| | Bajo | 7,7 | 1,9 | 0 |
| | Medio | 19,2 | 32,7 | 15,4 |
| RELACIÓN | Alto | 69,2 | 59,6 | 76,9 |
| | Bajo | 7,7 | 3,8 | 5,8 |
| | Medio | 23,1 | 36,5 | 17,3 |

Grupo control

En cuanto a la competencia para el cuidado en el hogar en el GC, al inicio de la intervención, la media está en 45,9 DS 8,9 puntajes posibles de 0 a 60.

En el mes 1, se identifica un aumento de los promedios de la competencia y en todas las dimensiones, hallazgo que evidencia el impacto que pueden tener las intervenciones convencionales que están orientadas a brindar información frente a la condición de salud y aspectos instrumentales, así como de manejo del postoperatorio.

En el mes 2 se reporta un aumento en la competencia para el cuidado y en las dimensiones conocimiento, y disfrutar, con diferencias estadísticamente significativas. De otra parte, se identifica una disminución en la dimensión instrumental y ningún cambio en la de relación e interacción. Tabla 23

Tabla 23: Competencia para el cuidado en el hogar grupo control

| Competencia para el cuidado | | | | | | |
|------------------------------------|--------------|-----------|-------------|-------------|-----------------------|----------------|
| Control | Media | DS | Mín. | Máx. | Rango promedio | p valor |
| Pretest | 45,90 | 8,9 | 23 | 60 | 1,69 | *0,004 |
| Mes 1 | 49,00 | 7,2 | 32 | 59 | 1,98 | |
| Mes 2 | 50,56 | 6,7 | 32 | 60 | 2,33 | |
| Conocimiento | | | | | | |
| Pretest | 6,58 | 2,3 | 0 | 9 | 1,66 | *0,001 |
| Mes 1 | 7,12 | 1,9 | 2 | 9 | 2,08 | |
| Mes 2 | 7,60 | 1,8 | 1 | 9 | 2,26 | |
| Unicidad | | | | | | |
| Pretest | 8,73 | 2,4 | 3 | 12 | 1,78 | 0,052 |
| Mes 1 | 9,50 | 2,4 | 3 | 12 | 2,01 | |
| Mes 2 | 9,98 | 1,8 | 4 | 12 | 2,21 | |
| Instrumental | | | | | | |
| Pretest | 7,42 | 1,8 | 0 | 9 | 1,98 | 0,118 |
| Mes 1 | 7,85 | 1,3 | 3 | 9 | 2,18 | |
| Mes 2 | 7,69 | 1,1 | 5 | 9 | 1,84 | |
| Disfrutar | | | | | | |
| Pretest | 8,10 | 2,7 | 1 | 12 | 1,65 | *0,003 |
| Mes 1 | 8,90 | 2,8 | 2 | 12 | 2,09 | |
| Mes 2 | 9,44 | 2,3 | 4 | 12 | 2,26 | |
| Anticipación | | | | | | |
| Pretest | 4,81 | 1,3 | 0 | 6 | 1,83 | 0,161 |
| Mes 1 | 5,08 | 1,1 | 3 | 6 | 2,05 | |
| Mes 2 | 5,27 | 1,0 | 3 | 6 | 2,13 | |
| Relación e interacción | | | | | | |
| Pretest | 10,27 | 2,1 | 4 | 12 | 1,91 | 0,685 |
| Mes 1 | 10,56 | 1,6 | 7 | 12 | 2,04 | |
| Mes 2 | 10,58 | 1,7 | 5 | 12 | 2,05 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M tesis Doctoral 2020

*Prueba de Friedman. P valor 0.005

De otra parte, en el pretest, el 50% de los participantes reportan niveles altos de competencia y en todas las dimensiones. Al mes 1 se evidencia un aumento de estos niveles, así como en el mes 2, más del 70% de los participantes reporta altos niveles en la competencia para el cuidado, las dimensiones de conocimiento, unicidad, disfrutar y anticipación. Tabla 24

Se evidencia con estos hallazgos la eficacia que pueden tener las intervenciones convencionales frente a la competencia para el cuidado en el hogar.

Tabla 24: Niveles de competencia para el cuidado en el hogar grupo control.

| VARIABLE | | <i>Control</i> | | |
|-----------------------------|-------|----------------|--------------|--------------|
| | | <i>Pretest</i> | <i>Mes 1</i> | <i>Mes 2</i> |
| COMPETENCIA PARA EL CUIDADO | Alto | 48,1 | 55,8 | 73,1 |
| | Bajo | 15,4 | 5,8 | 5,8 |
| | Medio | 36,5 | 38,5 | 21,2 |
| CONOCIMIENTO | Alto | 59,6 | 65,4 | 82,7 |
| | Bajo | 23,1 | 3,8 | 3,8 |
| | Medio | 17,3 | 30,8 | 13,5 |
| UNICIDAD | Alto | 44,2 | 57,7 | 71,2 |
| | Bajo | 19,2 | 7,7 | 7,7 |
| | Medio | 36,5 | 34,6 | 21,2 |
| INSTRUMENTAL | Alto | 59,6 | 73,1 | 61,5 |
| | Bajo | 11,5 | 3,8 | 3,8 |
| | Medio | 28,8 | 23,1 | 34,6 |
| DISFRUTAR | Alto | 51,9 | 63,5 | 71,2 |
| | Bajo | 23,1 | 15,4 | 9,6 |
| | Medio | 25,0 | 21,2 | 19,2 |
| ANTICIPACIÓN | Alto | 67,3 | 69,2 | 80,9 |
| | Bajo | 5,8 | 0,0 | 0,0 |
| | Medio | 26,9 | 30,8 | 19,2 |
| RELACIÓN | Alto | 59,6 | 59,6 | 65,4 |
| | Bajo | 11,5 | 7,7 | 7,7 |
| | Medio | 28,8 | 32,7 | 26,9 |

Comparación de grupos en la competencia para el cuidado en el hogar.

Al inicio de la intervención (pretest) los grupos presentan promedios similares en la competencia para el cuidado en el hogar tanto en el puntaje total y en las dimensiones de conocimiento, unicidad, disfrutar, anticipación y relación sin diferencias de significancia estadística. Es decir, los grupos son homogéneos al inicio de la intervención, con

excepción de lo reportado para la dimensión instrumental. Tabla 25

Tabla 25: Comparación entre grupos GE y GC de competencia para el cuidado en el hogar - pretest

| PRETEST | | | |
|-----------------------------|--------------|----------------|---------|
| VARIABLE | GRUPO | Rango promedio | p valor |
| COMPETENCIA PARA EL CUIDADO | Experimental | 56,03 | 0,232 |
| | Control | 48,97 | |
| CONOCIMIENTO | Experimental | 53,52 | 0,726 |
| | Control | 51,48 | |
| UNICIDAD | Experimental | 54,68 | 0,456 |
| | Control | 50,32 | |
| INSTRUMENTAL | Experimental | 60,36 | 0,005 |
| | Control | 44,64 | |
| DISFRUTAR | Experimental | 52,53 | 0,992 |
| | Control | 52,47 | |
| ANTICIPACIÓN | Experimental | 56,70 | 0,130 |
| | Control | 48,30 | |
| RELACIÓN | Experimental | 55,79 | 0,235 |
| | Control | 49,21 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020 P valor prueba U de MannWhitney. Significancia estadística p 0.005

En el mes 1 se evidencia aumento de la competencia para el cuidado en el hogar en los dos grupos, sin diferencias estadísticamente significativas entre los mismos. Hallazgo que reporta el efecto de las intervenciones sobre esta variable tanto en el GC como en el GE.

Tabla 26

Tabla 26: Comparación entre grupos GE y GC de competencia para el cuidado en el hogar - mes1

| Mes 1 | | | |
|------------------------------------|--------------|-----------------------|----------------|
| VARIABLE | GRUPO | Rango promedio | p valor |
| COMPETENCIA PARA EL CUIDADO | Experimental | 52,50 | 1,000 |
| | Control | 52,50 | |
| CONOCIMIENTO | Experimental | 52,02 | 0,868 |
| | Control | 52,98 | |
| UNICIDAD INSTRUMENTAL | Experimental | 49,51 | 0,306 |
| | Control | 55,49 | |
| DISFRUTAR | Experimental | 57,47 | 0,072 |
| | Control | 47,53 | |
| ANTICIPACIÓN | Experimental | 51,02 | 0,613 |
| | Control | 53,98 | |
| RELACIÓN | Experimental | 52,05 | 0,869 |
| | Control | 52,95 | |
| | Experimental | 52,35 | 0,957 |
| | Control | 52,65 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

P valor prueba U de Mann Whitney. Significancia estadística p 0.005

En el mes 2 se evidencia aumento en la competencia para el cuidado en el hogar en los dos grupos, con diferencias estadísticamente significativas entre el GE y el GC, y en la dimensión instrumental. Tabla 27

Tabla 27: Comparación entre grupos GE y GC de competencia para el cuidado en el hogar mes 2

| MES 2 | | | |
|-----------------|--------------|--------------|----------------|
| VARIABLE | GRUPO | Rango | p valor |
| | Experimental | 60,38 | 0,008* |

| | | | |
|-----------------------------|--------------|-------|--------|
| COMPETENCIA PARA EL CUIDADO | Control | 44,63 | |
| CONOCIMIENTO | Experimental | 57,56 | 0,069 |
| | Control | 47,44 | |
| UNICIDAD | Experimental | 56,49 | 0,167 |
| | Control | 48,51 | |
| INSTRUMENTAL | Experimental | 64,62 | 0,000* |
| | Control | 40,38 | |
| DISFRUTAR | Experimental | 56,15 | 0,209 |
| | Control | 48,85 | |
| ANTICIPACIÓN | Experimental | 56,95 | 0,080 |
| | Control | 48,05 | |
| RELACIÓN | Experimental | 57,45 | 0,075 |
| | Control | 47,55 | |

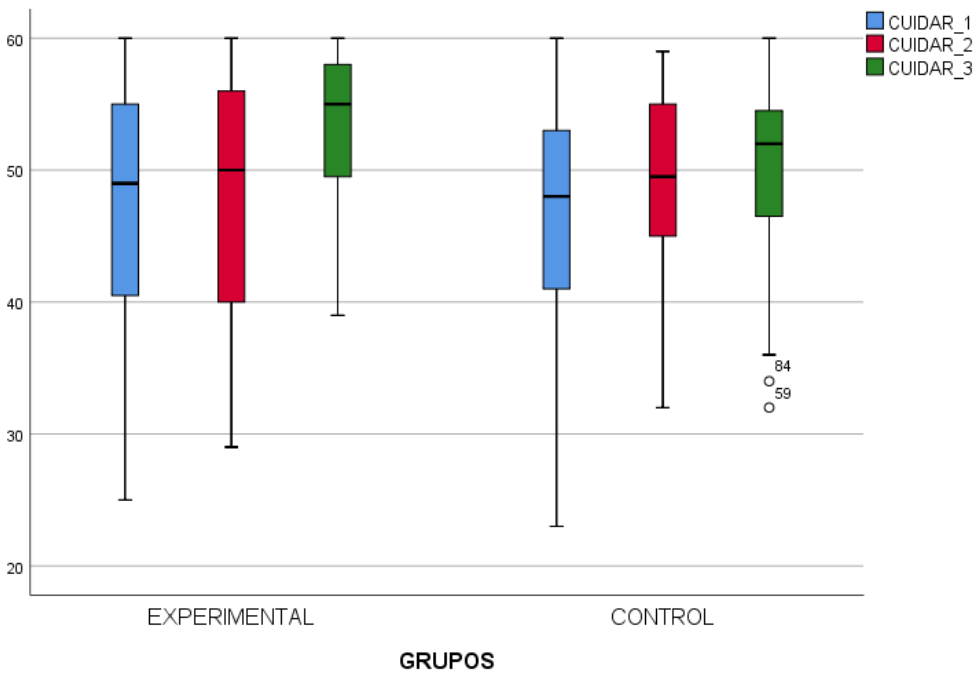
Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

P valor prueba U de Mann Whitney. Significancia estadística p 0.005

La competencia para el cuidado en el hogar aumenta de manera significativa en el mes 2 en el GE, en contraste con el GC, en el que también aumenta, pero en menor puntaje.

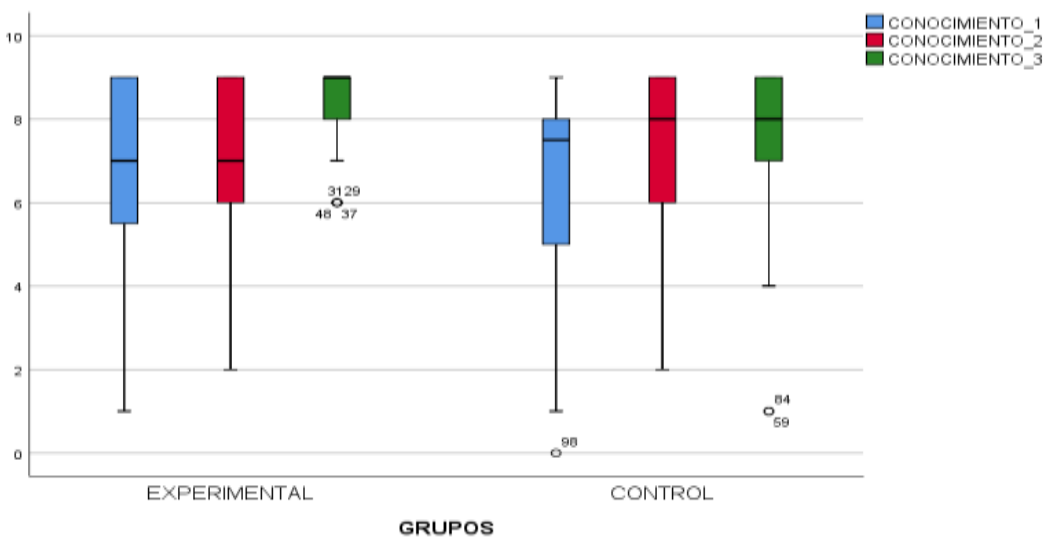
Figura:4-24

Figura 4-24: Diagrama de cajas competencia para el cuidado en los grupos.



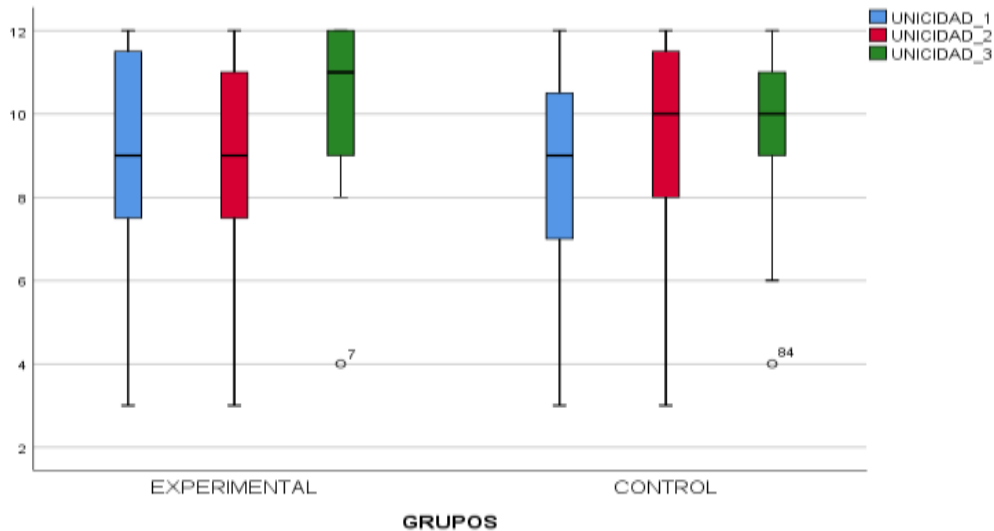
En la dimensión conocimiento, el GE reporta un aumento en el mes 2, en contraste con e el GC, en el que es mayor el incremento en el mes 1, y se mantiene en el mes 2. Figura: 4-25

Figura 4-25: Diagrama de caja competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Conocimiento



En cuanto a la dimensión unicidad, el comportamiento es similar, en el mes 1 se evidencia aumento en el GC que se mantiene para el mes 2. En contraste, en el GE el aumento se reporta en el mes 2 (segunda medición) Figura: 4-26

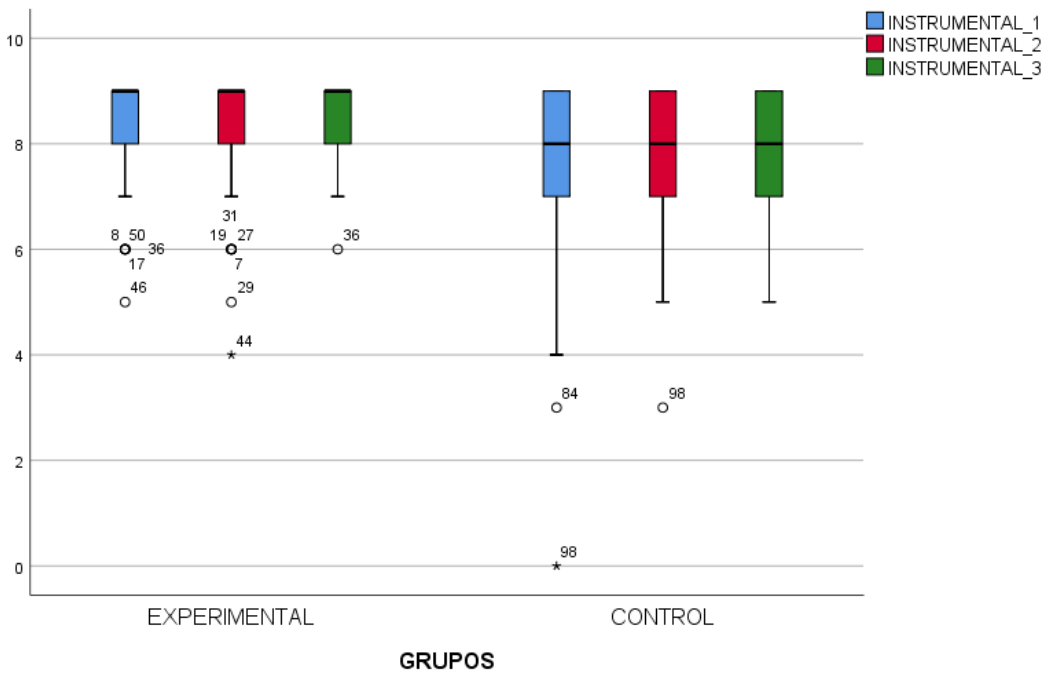
Figura 4-26: Diagrama de caja, competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Unicidad



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

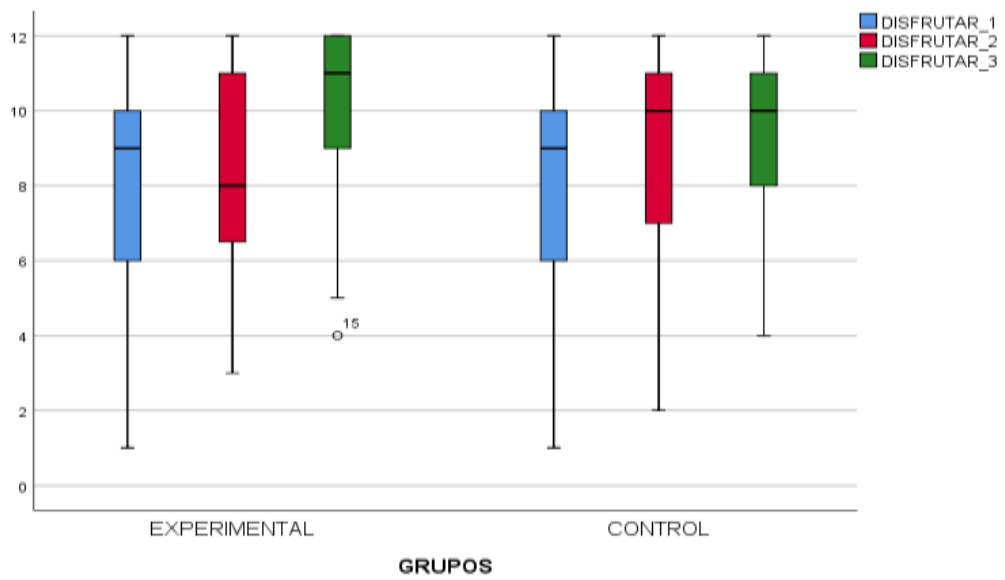
En el componente instrumental, los hallazgos son llamativos, teniendo en cuenta que el GE inicio con puntajes un poco mayores a los del GC, los cuales se tienden a mantener a lo largo de la intervención. Sin embargo, en el GC ocurre una situación similar, los valores tienden a ser iguales tanto en el mes 1 como en el mes 2. Es probable que las intervenciones tanto del experimento como del control aporten elementos para fortalecer el componente instrumental, que se mantienen en los seguimientos. Figura: 4-26

Figura 4-27: Diagrama de cajas. Dimensión instrumental. Competencia para el cuidado.



Las dimensiones disfrutar, anticipación y relación, reportan comportamientos similares a lo descrito para la competencia, en el GE el aumento es evidente en el mes 2, mientras que en el GC se identifica un aumento en el mes 1 que tiende a mantenerse en el mes 2. Figura: 4-28

Figura 4-28: Diagrama de caja. Competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Disfrutar



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Figura 4-29: Diagrama de caja. Competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Anticipación

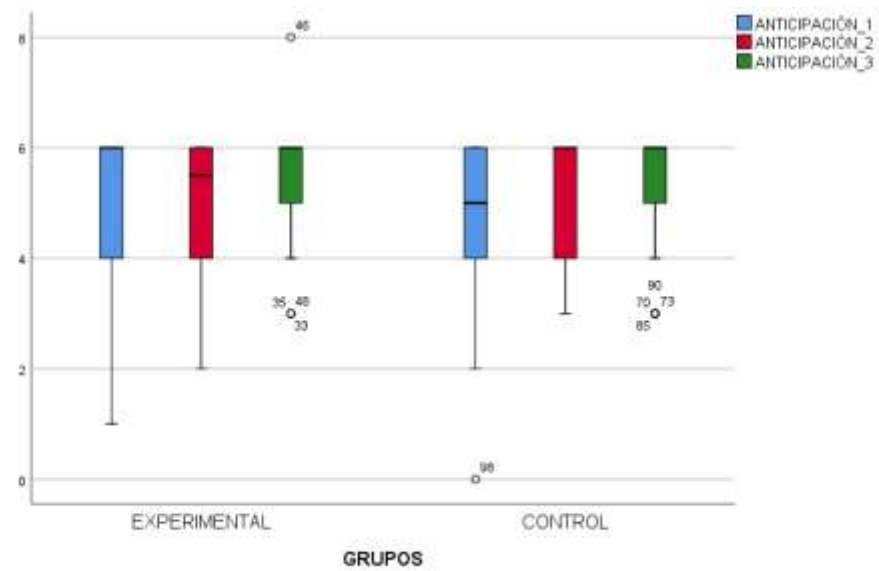
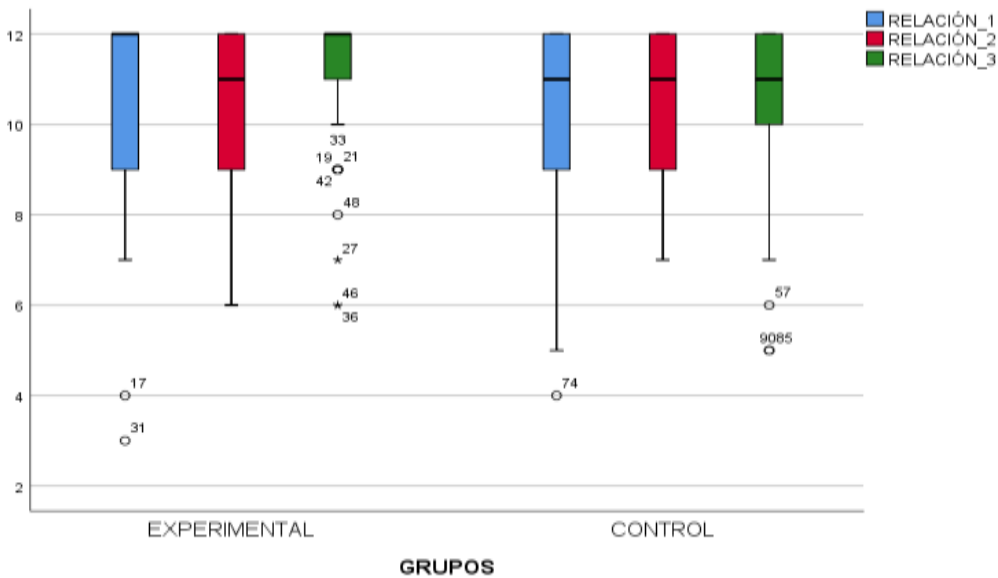


Figura 4-30: Diagrama de caja. Competencia del cuidado en el hogar entre grupos. Dimensión Relación



Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020

Frente a las diferencias por niveles de competencia para el cuidado, al inicio de la intervención, solo el 50% de los participantes tanto en el GE como en el GC reportan niveles óptimos en la competencia y en las dimensiones de conocimiento, unicidad y disfrutar. En las dimensiones anticipación y relación se identifica que entre el 69 y 70% de los participantes reportan niveles óptimos. En la dimensión instrumental, como ya se indicó, el GE reporta niveles más altos que el GC.

Para el mes 1, en el GC hay un aumento en el porcentaje de participantes con altos niveles de unicidad, disfrutar y anticipación, frente al GE.

Para el mes 2, en el GE aumenta de forma significativa el porcentaje de participantes con niveles altos en la competencia para el cuidado, y en las dimensiones conocimiento, instrumental y anticipación, frente al GC. Tabla 28

Tabla 28: Competencia del cuidado en el hogar y sus dimensiones entre grupos.

| COMPETENCIA PARA EL CUIDADO | | EXPERIMENTAL | | CONTROL | | p valor |
|-----------------------------|-------|--------------|------|---------|------|---------|
| | | n | % | n | % | |
| PRETEST | | | | | | |
| CUIDAR | Alto | 29 | 55,8 | 25 | 48,1 | 0,602 |
| | Bajo | 5 | 9,6 | 8 | 15,4 | |
| | Medio | 18 | 34,6 | 19 | 36,5 | |
| Conocimiento | Alto | 29 | 55,8 | 31 | 59,6 | 0,896 |
| | Bajo | 14 | 26,9 | 12 | 23,1 | |
| | Medio | 9 | 17,3 | 9 | 17,3 | |
| Unicidad | Alto | 24 | 46,2 | 23 | 44,2 | 0,874 |
| | Bajo | 8 | 15,4 | 10 | 19,2 | |
| | Medio | 20 | 38,5 | 19 | 36,5 | |
| Instrumental | Alto | 41 | 78,8 | 31 | 59,6 | 0,051 |
| | Bajo | 1 | 1,9 | 6 | 11,5 | |
| | Medio | 10 | 19,2 | 15 | 28,8 | |
| Disfrutar | Alto | 27 | 51,9 | 27 | 51,9 | 0,961 |
| | Bajo | 11 | 21,2 | 12 | 23,1 | |
| | Medio | 14 | 26,9 | 13 | 25,0 | |
| Anticipación | Alto | 38 | 73,1 | 35 | 67,3 | 0,627 |
| | Bajo | 4 | 7,7 | 3 | 5,8 | |
| | Medio | 10 | 19,2 | 14 | 26,9 | |
| Relación | Alto | 36 | 69,2 | 31 | 59,6 | 0,575 |
| | Bajo | 4 | 7,7 | 6 | 11,5 | |
| | Medio | 12 | 23,1 | 15 | 28,8 | |
| Mes 1 | | | | | | |
| CUIDAR | Alto | 30 | 57,7 | 29 | 55,8 | 0,684 |
| | Bajo | 5 | 9,6 | 3 | 5,8 | |
| | Medio | 17 | 32,7 | 20 | 38,5 | |
| Conocimiento | Alto | 33 | 63,5 | 34 | 65,4 | 0,898 |
| | Bajo | 3 | 5,8 | 2 | 3,8 | |

| | | | | | | |
|---------------------|-------|----|------|----|------|--------|
| | Medio | 16 | 30,8 | 16 | 30,8 | |
| Unicidad | Alto | 25 | 48,1 | 30 | 57,7 | 0,404 |
| | Bajo | 8 | 15,4 | 4 | 7,7 | |
| | Medio | 19 | 36,5 | 18 | 34,6 | |
| Instrumental | Alto | 40 | 76,9 | 38 | 73,1 | 0,890 |
| | Bajo | 2 | 3,8 | 2 | 3,8 | |
| | Medio | 10 | 19,2 | 12 | 23,1 | |
| Disfrutar | Alto | 24 | 46,2 | 33 | 63,5 | 0,189 |
| | Bajo | 10 | 19,2 | 8 | 15,4 | |
| | Medio | 18 | 34,6 | 11 | 21,2 | |
| Anticipación | Alto | 34 | 65,4 | 36 | 69,2 | 0,581 |
| | Bajo | 1 | 1,9 | 0 | 0,0 | |
| | Medio | 17 | 32,7 | 16 | 30,8 | |
| Relación | Alto | 31 | 59,6 | 31 | 59,6 | 0,678 |
| | Bajo | 2 | 3,8 | 4 | 7,7 | |
| | Medio | 19 | 36,5 | 17 | 32,7 | |
| Mes 2 | | | | | | |
| Cuidar | Alto | 44 | 84,6 | 38 | 73,1 | 0,141 |
| | Bajo | 0 | 0,0 | 3 | 5,8 | |
| | Medio | 8 | 15,4 | 11 | 21,2 | |
| Conocimiento | Alto | 46 | 88,5 | 43 | 82,7 | 0,037* |
| | Bajo | 0 | 0,0 | 2 | 3,8 | |
| | Medio | 6 | 11,5 | 7 | 13,5 | |
| Unicidad | Alto | 38 | 73,1 | 37 | 71,2 | 0,372 |
| | Bajo | 1 | 1,9 | 4 | 7,7 | |
| | Medio | 13 | 25,0 | 11 | 21,2 | |
| Instrumental | Alto | 48 | 92,3 | 32 | 61,5 | 0,001* |
| | Bajo | 0 | 0,0 | 2 | 3,8 | |
| | Medio | 4 | 7,7 | 18 | 34,6 | |
| Disfrutar | Alto | 40 | 76,9 | 37 | 71,2 | 0,716 |
| | Bajo | 3 | 5,8 | 5 | 9,6 | |
| | Medio | 9 | 17,3 | 10 | 19,2 | |

| | | | | | | |
|---------------------|-------|----|------|----|------|--------|
| Anticipación | Alto | 44 | 84,6 | 42 | 80,8 | 0,004* |
| | Medio | 8 | 15,4 | 10 | 19,2 | |
| Relación | Alto | 40 | 76,9 | 34 | 65,4 | 0,424 |
| | Bajo | 3 | 5,8 | 4 | 7,7 | |
| | Medio | 9 | 17,3 | 14 | 26,9 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020 p valor: chi cuadrado.

Nivel de satisfacción

El Nivel de satisfacción del adulto con CCR, se encuentra en niveles altos al finalizar la intervención tanto en el GC como en el GE en cuanto a la amabilidad, interés, tiempo dedicado, y utilidad del cuidado. Ahora bien, para el GE la satisfacción reporta mayores niveles con diferencias estadísticamente significativas frente al GC en: la confianza que transmite el personal, el nivel de preparación del personal, la utilidad de los contenidos, la claridad, las ayudas educativas, la forma de desarrollo y el interés que presento el tema. Hallazgos que demuestran otros factores claves de significancia de la intervención generada que redundan en los comportamientos de automanejo, la competencia para el cuidado, así como en la fidelidad y satisfacción del usuario como indicadores de calidad de la atención brindada. Tabla 29.

Tabla 29: Nivel de satisfacción del usuario con enfermedad crónica no transmisible

| Nivel de satisfacción | Rango | Experimental | | Control | | P valor |
|--|--------------|---------------------|----------|----------------|----------|----------------|
| | | N | % | N | % | |
| Amabilidad del personal | Medio | 0 | 0,0 | 3 | 5,8 | 0,24 |
| | Alto | 52 | 100,0 | 49 | 94,2 | |
| <i>Confianza que transmite el personal</i> | <i>Medio</i> | 1 | 1,9 | 8 | 15,4 | 0,03* |
| | <i>Alto</i> | 51 | 98,1 | 44 | 84,6 | |
| <i>Preparación del personal</i> | <i>Bajo</i> | 1 | 1,9 | 0 | 0,0 | 0,03* |
| | <i>Medio</i> | 0 | 0,0 | 6 | 11,5 | |
| | <i>Alto</i> | 51 | 98,1 | 46 | 88,5 | |
| Interés del personal | Bajo | 2 | 3,8 | 0 | 0,0 | 0,34 |
| | Medio | 1 | 1,9 | 4 | 7,7 | |

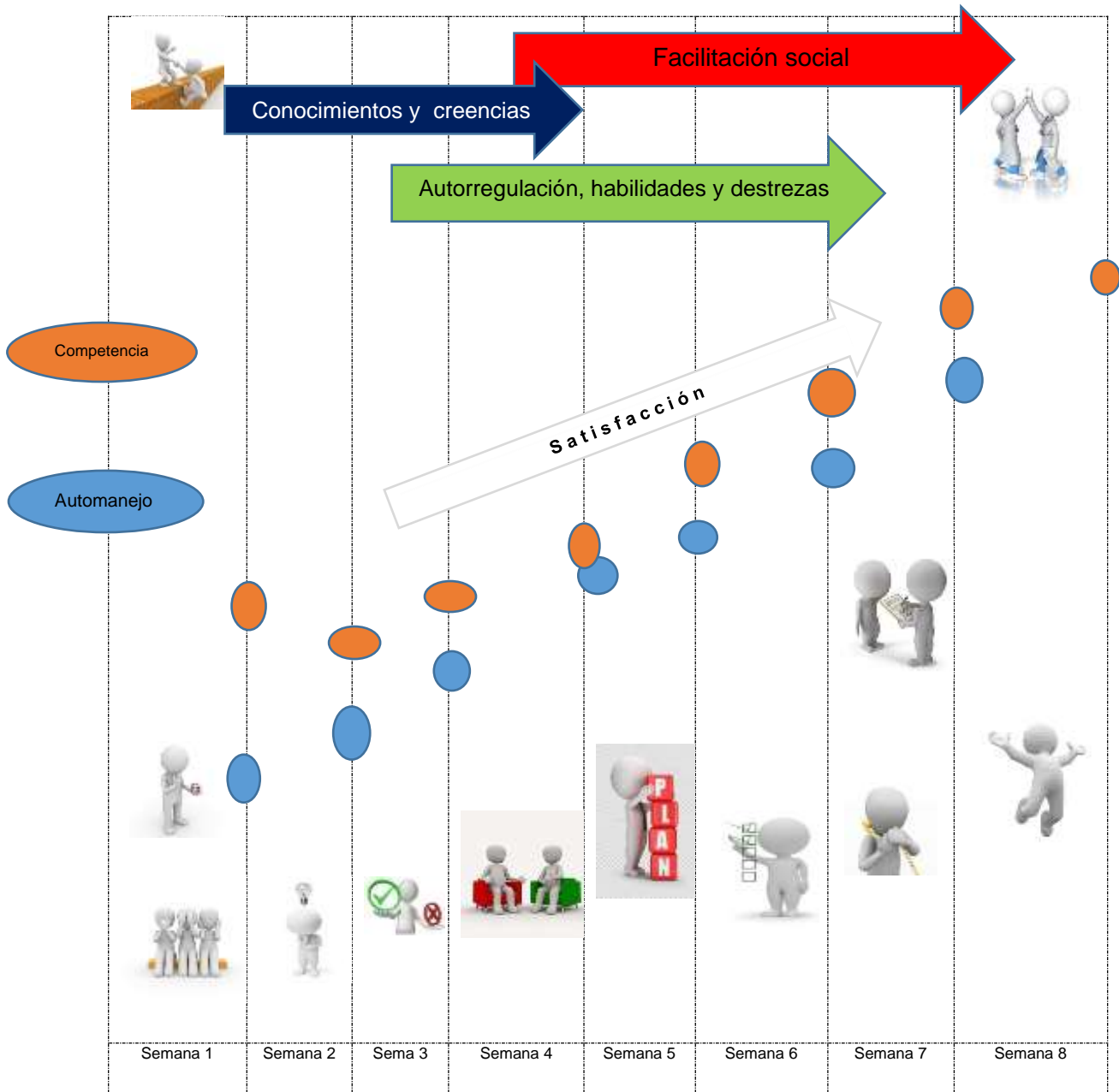
| | | | | | | |
|---|--------------|----|------|----|------|-------|
| | Alto | 49 | 94,2 | 48 | 92,3 | |
| Tiempo dedicado | Bajo | 2 | 3,8 | 0 | 0,0 | 0,29 |
| | Medio | 3 | 5,8 | 5 | 9,6 | |
| | Alto | 47 | 90,4 | 47 | 90,4 | |
| Utilidad del cuidado brindado | Bajo | 3 | 5,8 | 1 | 1,9 | 0,37 |
| | Medio | 0 | 0,0 | 1 | 1,9 | |
| | Alta | 49 | 94,2 | 50 | 96,2 | |
| <i>Utilidad de los contenidos</i> | <i>Baja</i> | 3 | 5,8 | 3 | 5,8 | 0,01* |
| | <i>Media</i> | 1 | 1,9 | 10 | 19,2 | |
| | <i>Alta</i> | 48 | 92,3 | 39 | 75,0 | |
| <i>Claridad de los contenidos expuestos</i> | <i>Bajo</i> | 2 | 3,8 | 3 | 5,8 | 0,01* |
| | <i>Medio</i> | 0 | 0,0 | 9 | 17,3 | |
| | <i>Alto</i> | 50 | 96,2 | 40 | 76,9 | |
| <i>Ayudas educativas aplicadas</i> | <i>Bajo</i> | 3 | 5,8 | 3 | 5,8 | 0,04* |
| | <i>Medio</i> | 3 | 5,8 | 11 | 21,2 | |
| | <i>Alto</i> | 46 | 88,5 | 38 | 73,1 | |
| <i>Forma de desarrollo de actividad</i> | <i>Bajo</i> | 3 | 5,8 | 3 | 5,8 | 0,02* |
| | <i>Medio</i> | 1 | 1,9 | 8 | 15,4 | |
| | <i>Alto</i> | 48 | 92,3 | 41 | 78,8 | |
| <i>Interés que despertó el tema</i> | <i>Bajo</i> | 1 | 1,9 | 2 | 3,8 | 0,03* |
| | <i>Medio</i> | 1 | 1,9 | 14 | 26,9 | |
| | <i>Alto</i> | 50 | 96,2 | 36 | 69,2 | |

Vergara Escobar O.J. Carrillo González G.M Tesis Doctoral. 2020 p valor chi cuadrado.

Aporte a la teoría de automanejo individual y familiar.

La intervención refleja los supuestos de la teoría individual y familiar desde diferentes perspectivas, en tal sentido, es un aporte inédito en el acercamiento a individuos con cáncer de colon. **Figura: 4-31.**

Figura 4-31: Programa para el entrenamiento en automanejo en cáncer colorrectal (PEACCR).



Supuestos de la teoría:

- Las personas se involucran en comportamientos por razones personales significativas que pueden o no estar directamente relacionadas con la optimización de su estado de salud.
- Muchos factores influyen en el comportamiento: preferencias personales, cultura, normas sociales, límites y reglas familiares.
- Numerosos factores contextuales afectan la capacidad y el deseo de un individuo y su familia de participar en el automanejo
- Las percepciones individuales y familiares de los recursos afectan la participación en los comportamientos.
- El automanejo implica procesos interactivos dinámicos que requieren tiempo, repetición y reflexión.

5 Discusión

En este apartado se presentará la discusión frente a las características de los participantes, la intervención de automanejo y la comparación de los grupos a partir de esta intervención.

Características de los participantes

En el presente estudio los rangos de edad de participantes oscilaban entre los 32 y 87 años, con un promedio de 56.77 predominaron todas las edades adultas, incluso población joven; contrario a lo que se reportó en la Guía de práctica para la atención del cáncer de colon donde la edad promedio está en población mayor entre 65 y 75 años (75). Es evidente, que se ha aumentado la presencia de la enfermedad en población joven, ligado posiblemente a la exposición a factores de riesgo en edades cada vez más jóvenes y con consecuencias y con mayores afectaciones en las esferas laboral, social y familiar.(59)

El género, es ligeramente mayor femenino en los dos grupos, (GE 55,8% GC 51,9%), hallazgo que llama la atención como alarma en los cambios del perfil de aparición de la enfermedad, asociado también la exposición cada vez mayor del género femenino a factores de riesgo para CCR. Este resultado coincide con lo que indica Globocan en el año 2018, la incidencia de nuevos casos de cáncer colorrectal en el mundo tiende a aumentar en mujeres. Es de 1 849 518 (10.2%) y en hombres 28 887 con un riesgo acumulado de 1.42 y en las mujeres con 30670 casos y un riesgo acumulado de 1.17 para Suramérica(6,59),

En cuanto a la Seguridad Social de los participantes en este estudio todos están afiliados a algún régimen de seguridad social, sin embargo, en el GE predomina la afiliación al régimen contributivo frente al GC en el que la mayoría se encuentra en el régimen subsidiado, esto coincide con lo planteado por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia en donde se comparan los problemas que afectan a los afiliados al SGSSS

según regímenes, apuntan a mejores oportunidades y acceso a servicios de prevención y tratamiento en los afiliados al régimen contributivo sobre los de régimen subsidiado y los vinculados, lo que en principio mejoraría la mortalidad, mas no así la morbilidad(75) esta descripción lleva a pensar en una posible barrera en el diagnóstico, atención, resolución y manejo de la enfermedad, convirtiéndose en un factor de riesgo del sistema de salud que se relaciona fuertemente con el cáncer de colon y recto, lo que produce como efecto más altos niveles de vida, que poseen los afiliados al régimen contributivo(75). Se deben realizar estudios donde se mida determinantes como equidad, cobertura, accesibilidad que estudie estos fenómenos entorno a los pacientes con CCR en el contexto colombiano(16). Adicional a esto se puede declarar que Colombia y el sistema de salud colombiano carece de un programa de tamización organizado para la detección temprana y oportuna del CCR, pues existe solo de oportunidad (112).

Los grados de escolaridad bajo y medio predominan en los dos grupos, hallazgos que no coinciden con el estudio de Campos y cols donde el nivel de escolaridad de los pacientes con cáncer fue el de primaria en el 88,5% de los casos(113). Situación que permite reconocer el reto para el equipo de salud frente a intervenciones con un nivel de adquisición de conocimiento de los participantes que tiene a ser acorde al nivel de escolaridad y que para el uso de tecnologías es clave en pacientes sobrevivientes de cáncer cada vez más jóvenes, con educación superior, casados, empleados y de ingresos mejores que probablemente responden asertivamente a programas de automanejo (112). Para el Contexto Colombiano, existen variaciones por regiones relacionadas con el sistema de salud, la educación y el desarrollo tecnológico que puede afectar el manejo de los pacientes cáncer, puesto que indican la medida en que la sociedad avanza, la economía se desarrolla y los estilos de vida cambian la interacción para tener un impacto diferencial en el perfil de este grupo de enfermedades crónicas (59).

El estado mental de los pacientes con CCR está intacto en los dos grupos (GE 100% y GC 96,2%) y alta funcionalidad, aspectos a considerar puesto que son factores claves para el proceso de aprendizaje dentro de un programa de intervención basada en el concepto de automanejo (113). De otra parte, los tratamientos son cada vez más conservadores, con menos efectos secundarios y con un perfil de paciente activo que está con todas las

capacidades para atender a las intervenciones propuestas, las cuales se deben adaptar al contexto extrahospitalario en que se va a encontrar el adulto.

Los participantes de este estudio evidencian entre 1 y 12 meses de tiempo de diagnóstico de la enfermedad en el GE (86,5%) y en el GC (71,2%). Los participantes con 13 o más meses de diagnóstico requirieron de forma previa otros tratamientos oncológicos como la quimioterapia o radioterapia. Se reafirma la condición crónica a la que se enfrentan estos participantes, no solo por diagnóstico sino por la duración y combinación de los tratamientos contra la enfermedad.

En el GE y en el GC predominan pacientes en estadios 2 y 3 en contraste con el estudio de Wodall donde se muestra en pacientes con CCR un 39% de ellos se diagnostican en la etapa local o se limitan al sitio primario, pero el 56% ya se ha diseminado a los ganglios linfáticos regionales o ha hecho metástasis. Si se diagnostica en la etapa localizada, hay una tasa de supervivencia relativa de cinco años del 90%, pero esto disminuye al 14% cuando el cáncer se encuentra en sitios distantes. Teniendo una tasa de supervivencia para los sitios regionales es del 71% y del 35% para los no estadificados (78).

Los apoyos con los que cuenta los pacientes con CCR evidencian que en su totalidad cuentan con un cuidador de apoyo para los cuidados en el hogar, Ahora bien, un hallazgo de resaltar en cuanto al parentesco es el predominio de los amigos como cuidadores en el GE frente a los esposos /as, compañeros en el GC. De otra parte, más del 90% de los participantes en los dos grupos refiere contar con apoyo familiar, algún tipo de apoyo espiritual, económico seguidos del apoyo psicológico y social.

Resultados que coinciden con un estudio de carácter nacional(114) en el que se reconoció a la familia como principal fuente de soporte de las personas con enfermedades crónicas, y bajas percepciones frente a otros tipos de soporte.

Es de resaltar el alto bienestar espiritual, que coincide con lo identificado por Ferreira en pacientes con cáncer y en el estudio de Parra y Carrillo (115,116) en mujeres con cáncer de cérvix. De acuerdo con lo referido por Sánchez, en casi todos los casos el nivel de bienestar espiritual es alto; para quienes viven en situación de enfermedad crónica esta dimensión puede significar un factor de crecimiento personal, en aspectos de trascendencia que los acerca a muchas respuestas, necesarias para dar sentido a la vida, la cotidianidad, el dolor y el sufrimiento humano(117).

Por tipo de cirugía se identifica en este estudio que las intervenciones quirúrgicas realizadas fueron hemicolectomía y anastomosis y GC seguidas por la resección de tumor GE y resección de tumor anterior GC, y más del 50% de los participantes de cada grupo tienen algún de ostomía derivado de la cirugía, en pacientes que llevan un lapso de tiempo entre 0 a 6 meses, contrastado con el estudio de Cengiz el (75%) de los participantes fueron sometidos a cirugía de estoma para el tratamiento del cáncer colorrectal, un 67%, 2 a 3 meses antes de la participación en el estudio y el (42%) tuvieron un estoma temporal (118), adicionalmente Suñer reconfirma que el tratamiento quirúrgico estará en función del estadio en el que se encuentre el cáncer. Si se detecta en la fase inicial, es curable en el 90% de los casos (119). Para este estudio en el inicio más del 50 % de los participantes se encuentran entre el estadio 2 y 3, situación que permite actuar a tiempo y tener más sobrevida.

La quimioterapia es el tratamiento de una neoplasia maligna subyacente (118), en este estudio más del 50% presenta tratamiento adyuvante de quimioterapia en los dos grupos y en menor proporción está con radioterapia, generando así la necesidad de incluir este aspecto en la dimensión de conocimiento de la enfermedad frente al tratamiento, dentro de la intervención.

Más de la mitad de los pacientes recibió tratamiento con quimioterapia oral y/o radioterapia, durante su participación en el estudio el 20% se encontraba en tratamiento de este tipo; es una opción para disminuir las posibles recaídas y aunque no se tienen estadísticas de su tasa de aplicación en Colombia, se constituye en una variable de interés a ser tomada en cuenta en la valoración de los síntomas y en el seguimiento posquirúrgico ya que su frecuencia de aplicación es significativa.

La mayor proporción puntúo el estado funcional con valores entre 70 a 100 lo que indica que son capaces de realizar actividades normales con signos y síntomas leves de enfermedad, hallazgo que coincide con otros estudios en los que se reconoce que después de cirugía los pacientes tienden a presentar una aceptable funcionalidad(120). Sin embargo, se resalta un menor porcentaje que presentó puntajes menores a 70 reflejando que son incapaces de trabajar, pero pueden vivir en casa y auto cuidarse, resultados que

ponen de manifiesto el impacto que representa la enfermedad oncológica y los efectos de los tratamientos en los sobrevivientes.

El nivel de uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) para el cuidado en los dos grupos que predomina es medio (GE 51,9%) y bajo (GC 40,4%), estas variables pueden estar relacionadas con la edad adulta de los participantes y puede influir en uso, acceso de las TICs respecto al seguimiento en la intervención. Esto no coincide con el estudio de Jing donde sobrevivientes con cáncer más jóvenes y con educación superior, casados, empleados y de ingresos altos tienden a usar más tecnologías e incluso aplicaciones como eHealth / mHealth para el automanejo.(121)

En el estudio de programa de automanejo de Jing y cols concluye que los sobrevivientes de cáncer fueron diagnosticados recientemente o aún tratamiento tenían más probabilidades de buscar información sobre el cáncer en línea o comunicarse con los proveedores de salud electrónicamente(122,123), sin embargo, coincide en el uso del teléfono seguido por el televisor con la TIC de mayor frecuencia de acceso. Se resalta el bajo nivel de uso del radio, el computador y el internet. Esto indica la necesidad de hacer uso de medios de comunicación no masivos, como claves para adquirir información de los participantes con CCR.

Intervención de enfermería en automanejo.

El diseño de una intervención está relacionado con factores como la edad, el estadio de la enfermedad, y el tipo de tratamiento(124). Otros factores que influyen según Beckmann son la forma en qué se brindan las intervenciones. Algunos pacientes se sienten incómodos al hacer intervenciones en grupo cuando se discuten sus problemas frente aquellos participantes que presentan un peor pronóstico de su enfermedad(125). Es de señalar, que la intervención PEACCR se realizó de manera individual, aspecto positivo que permitió la confidencialidad y comodidad para desarrollar las temáticas de conocimientos, habilidades y facilitación social. De otra parte, en las primeras sesiones el participante tuvo como preferencia el cara a cara a diferencia del contacto telefónico, debido a su naturaleza impersonal, factor a contemplar en la continuidad de este tipo de intervenciones, si bien el seguimiento telefónico es clave y costo-efectivo, no se debe descartar las sesiones presenciales para que el participante identifique quién es su proveedor de la intervención, logre empatía y establezca la alianza para el automanejo.

Los efectos de las intervenciones de automanejo en pacientes sobrevivientes con cáncer ayudan a desarrollar una perspectiva positiva de vivir al máximo su vida, priorizar sus objetivos y dedicar tiempo a actividades más agradables sin sentirse culpables. Se alinean al lograr la recuperación de la salud y el bienestar en pacientes sobrevivientes de cáncer, donde estrategias como el lograr alianza y apoyo del personal de la salud, los amigos y familiares, tener información efectiva permite afrontar dificultades psicológicas físicas y sociales (126), aspectos que coinciden con lo identificado en la generación de la intervención PEACCR, los pacientes consolidaron alianza y apoyo con el proveedor de salud, a partir de las necesidades y aspectos que generaban mayor preocupación.

La intervención propuesta, incluye dentro del módulo de conocimientos, las creencias del paciente y su familia frente a la enfermedad y los tratamientos, aspecto que se resalta en otros estudios, donde el reconocimiento de los niveles de educación y antecedentes culturales de los pacientes facilitan mayor efectividad e impacto en las intervenciones para el cuidado de la salud. (88,127)

De la misma forma, la entrega y el modo de las intervenciones de automanejo deben contemplar el estadio de la enfermedad, los posibles efectos de los tratamientos, los beneficios en la información, conocimiento y habilidades requeridas dependiendo de la fase del cáncer. Se resalta abordar los elementos de automanejo al inicio de la enfermedad porque es un apoyo beneficioso para los pacientes con la educación que se les brinda para la supervivencia. (124,125).

El modo de entrega de la intervención en este estudio fue de 8 semanas, con solo tres sesiones presenciales, en contraste con el programa Stanford (130) que incluye 6 sesiones presenciales con intervalos de una semana y medición a los 3 y 6 meses de la intervención. Es de señalar que la intervención final en cuanto a modo de entrega se ajustó a los hallazgos de la fase piloto, en la que con tres sesiones presenciales adaptadas a la posibilidad de acceso de los participantes se lograba que completaran la intervención en su totalidad.

Para lograr impacto en los resultados de automanejo, el estudio se aproxima a la propuesta de Lorig, et al(87), quienes generaron un programa asincrónico de seis semanas de automanejo de enfermedades crónicas (artritis, asma, cáncer, EPOC, diabetes, enfermedades cardíacas y condiciones de salud mental ofrecido en línea). Sin embargo,

obtuvieron efectos solo hasta los 6 y 12 meses después de la intervención. Cabe señalar que se busca consolidar una estrategia integral, que sea de fácil aplicación y factible de replicar en los servicios de salud del contexto local, en los que es limitado el esquema de seguimiento postoperatorio, como ya se describió.

Frente al perfil del profesional de enfermería que brinda la intervención, se resalta que debe tener altas capacidades de escucha, interacción y comunicación tanto con el paciente, como con la familia y el equipo de salud. Es necesario, además el conocimiento clínico en el tema ya que parte de la entrega de la intervención implica educación y retroalimentación constante frente a los efectos secundarios, la terapéutica y las complicaciones. Coffey et al, afirman que dentro de las intervenciones para abordar el automanejo en personas sobrevivientes del cáncer están las educativas que permiten desarrollar confianza a los pacientes; la elaboración de planes de acción que facilitan la adherencia de comportamientos de automanejo; el ajuste de las intervenciones de acuerdo a las necesidades del paciente; es necesario un único entrenador para la administración de la intervención especialmente capacitado con habilidades para resolver problemas y de comunicación efectiva con profesionales del área de la salud(124).

En la ejecución de la intervención es importante promover una relación colaborativa entre los pacientes y profesionales de la salud lo que produce un empoderamiento y activación de la responsabilidad para el manejo de su enfermedad (131). Otro aspecto que se debe contemplar está orientado al nivel de educación en salud lo cual puede afectar la aceptación de la enfermedad, comprender el comportamiento efectivo de automanejo y los riesgos para la salud (131).

Respecto a la información, esta debe ser precisa, simple y corta, comprende aspectos tales como el automanejo, el afrontamiento, soporte psico-educativo, estilos de vida, imagen corporal, y salud mental (132). Las habilidades y destrezas requieren instrucción personalizada, simulación y seguimiento(10).

Este programa indica, además, la necesidad de contar con un equipo de enfermeros con formación en roles innovadores que puedan proveer soporte permanente y feedback a los participantes y con utilización de redes de apoyo disponibles (133). Por ejemplo, contar con navegadores o gestores de casos que coordinen la atención y acceso a la información, ha demostrado beneficios en pacientes con cáncer que presentan síntomas emocionales durante el diagnóstico

y tratamiento con impacto sobre la calidad de vida y problemas psicosociales(134) como ya se mencionó.

Comportamientos de automanejo

Frente a los comportamientos de automanejo se identifica que tienen desde el mes 1 un aumento progresivo, especialmente en tres dimensiones conocimientos, alianza personal de salud /paciente y el afrontamiento, lo que indica que las necesidades del paciente recién intervenido por CCR están íntimamente relacionadas con obtener información sobre su manejo de la enfermedad, el estar en constante contacto con el personal de salud para resolver las dudas y lograr afrontar el manejo de la colostomía en los primeros días y algunos síntomas como efecto del postoperatorio, como el dolor, náuseas, inapetencia al alimento y estrés. Hallazgos que coinciden con lo reportado por Flink (135), quien afirma que los equipos de salud hacen esfuerzo por educar a los pacientes en el egreso, lo que lleva a disminuir las tasas de hospitalizaciones logrando una comunicación dirigida y centrada en la persona, para alcanzar la toma de decisiones, cuando está ausente el personal de salud, logrando un empoderamiento en el manejo de su situación de salud.

En cuanto a la eficacia de la intervención sobre la variable de resultado, el estudio reporta un incremento de los comportamientos de automanejo y en sus dimensiones. Hallazgos que concuerdan con lo reportado en otros con pacientes crónicos (54,136,137)en los que predomina abordar condiciones específicas con la información, la administración de medicamentos, el manejo de síntomas, mejoramiento de la autorregulación y el soporte social.

En el caso específico, de pacientes con cáncer colorrectal, el estudio se contrasta con los hallazgos de Zhang M y Cols (96) desarrollaron una intervención dirigida por enfermería durante 6 meses, encontrando un aumento significativo y sostenido tanto a los 3 como a los 6 meses después de la intervención. En dicho estudio se resaltó el dominio, la experiencia indirecta y la persuasión verbal para lograr autoeficacia y comportamientos de automanejo, retomando los postulados de Bandura. En contraste, en esta investigación se acogen los postulados de Ryan y Swan (55) con los componentes de conocimiento, habilidades y creencias y facilitación social logrando resultados similares en automanejo.

La intervención es similar, frente a que los enfermeros participaron como facilitadores del proceso, brindaron confianza a los pacientes y los invitaron a plantear preguntas y preocupaciones, antes que presentar las sesiones informativas. También se incluyó, apoyo telefónico manteniendo el efecto de fortalecimiento en las conductas de automanejo. De otra parte, solo se tuvo una sesión presencial, resaltándose el seguimiento extrahospitalario telefónico como costo-efectivo, a diferencia de esta investigación donde los participantes requirieron y solicitaron por lo menos tres sesiones presenciales.

Estudios que han explorado intervenciones de automanejo en adultos con cáncer, reportan una amplia variación de los diseños de intervención, en las que predomina el componente cognitivo o psico-educativo (28,105,138–144), al igual que en el presente estudio, lo que redundó en un incremento en los comportamientos de automanejo en las dimensiones de conocimiento, manejo de síntomas y afrontamiento, así como en las competencias para el cuidado en el hogar. Ahora bien, Howel et al. (131) en una revisión sistemática señalan que la relación colaborativa e interacción entre pacientes y profesionales de la salud, que es clave para empoderar y activar a los participantes, es poco resaltada, en las investigaciones. Sin embargo, en este estudio es de los aspectos más relevantes, ya que el establecimiento de metas, la toma de decisiones informadas y plan de acción del paciente se logró a partir del afianzamiento que se hace en las sesiones de desarrollo de habilidades y facilitación social. En tal sentido, si bien, los conocimientos frente a la enfermedad y el tratamiento fueron parte del propósito de la intervención, no se consideraron el eje único y central, lo que constituye un elemento novedoso a replantear en los programas de seguimiento a pacientes con cáncer, cuya meta puede estar orientada exclusivamente a la adquisición de información puntual frente a signos y señales de alarma y manejo de medicamentos.

De otra parte, el estudio evidencia eficacia de la intervención sobre la dimensión de afrontamiento, lo que refleja el impacto sobre aspectos emocionales y de adaptación a la condición de salud; sin embargo, en otros estudios (58,105,145) se incluyeron como variables de resultado de las intervenciones de automanejo, los síntomas emocionales como la angustia, la ansiedad y la depresión, factores que, al no ser contemplados en el presente estudio, no pueden reflejar el impacto real sobre estos.

La satisfacción es una variable a resaltar en el estudio, refleja que el paciente tiene una mejor experiencia con la atención en salud, y a la vez promueve este tipo de intervenciones a otros usuarios, hallazgos que coinciden con otros estudios(129,146).

Frente a otros programas de automanejo como el de Flinders(48), y el adelantado en América Latina por Peñarrieta(136), en pacientes con diversas enfermedades crónicas, el estudio se asemeja a los 7 principios de estos: 1. Conocer la condición y/o su manejo 2. Participar activamente en la toma de decisiones con profesionales de la salud, 3. Supervisión y manejo de los signos y síntomas de la condición.

Peñarrieta et al., en América Latina(136), enfatiza en que el automanejo no es una opción más para una persona con condición crónica, es una acción personal de cuidado que determina el hacerlo o no, su calidad de vida. En contraste, Howel et al(131), a partir de un modelo generado en cáncer afirman que las tareas de automanejo requeridas en cáncer son complejas y necesitan ser centradas en una gama más amplia de comportamientos que incluyen: el manejo preventivo del tratamiento anticipado a los efectos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, la gestión frente a la adherencia a los regímenes de tratamiento, el manejo de síntomas que incluyen su reconocimiento, automonitoreo y toma de decisiones especificar para su abordaje, el manejo de efectos secundarios de tipo físico, emocional e incluso de angustia existencial e incertidumbre, el navegar en la transición de una posible recaída, las interacciones colaborativas y comunicación efectiva con los profesionales de la salud para optimizar la recuperación, adaptación y calidad de vida.

Competencia para el cuidado en el hogar

Frente a la variable competencia para el cuidado en el hogar, el estudio se contrasta con los hallazgos de Carrillo y cols (24) en un estudio nacional para Colombia reportan que solo 40.3% de las personas con enfermedad crónica no transmisible, presenta alto nivel de competencia para cuidar en el hogar, similares a este estudio, al inicio de la intervención, solo el 50% reporta niveles óptimos, lo que ratifica la calidad y conveniencia de desarrollar no solo planes de transición y egreso como elemento fundamental en el cuidado de los pacientes y para la orientación de sus familiares (147), se requieren políticas de carácter nacional(24).

Al comparar los dos grupos y analizar las tendencias y conocimientos de automanejo se logra evidenciar que las puntuaciones de automanejo en los dos grupos son ascendentes y con mayor acentuación en el grupo experimento durante los dos tiempos, estas situaciones se enmarcan y entrelazan con la trayectoria del cáncer, lo cual sucede por las características propias de la enfermedad crónica y por el tiempo prolongado que comparten las personas enfermas con los profesionales de enfermería (148).

En la metátesis de Coffey las intervenciones de automanejo en personas sobrevivientes de cáncer se evidencian cinco categorías percibidas por las personas sobrevivientes de Cáncer de la siguiente manera; primera compartir experiencias con compañeros, interactuar con los facilitadores de la intervención y tener un espacio seguro para conversar. Segundo empoderamiento para aumentar el conocimiento, adquirir nuevas habilidades, recuperar la confianza y el control de sí. Tercera ir más allá del cáncer. Cuarta se presentan problemas relacionadas con el diseño de la intervención las cuales se presenta con el tamaño de la muestra, la selección de los grupos, la entrega y contenido de la intervención. Quinta se evidencia que existen un obstáculo personal al compromiso(124).

El automanejo ocurre en un contexto social, político y económico donde las experiencias de la enfermedad se relación con condiciones familiares, comunitarias y sociales que influyen o limitan el desarrollo del automanejo, resaltando que a pesar de que la mujeres en el siglo XXI ocupan roles de trabajo, política y otros se evidencio en el estudio que la edad y el curso de vida en el que se encuentran las mujeres debe ser tenido en cuenta para las intervenciones de enfermería, ya que todavía el trabajo no remunerado en el hogar limita su disponibilidad del tiempo libre afectando negativamente la participación , el automanejo de su enfermedad de manera efectiva(124).

La intervención PEACRR se diseñó para generar competencias para el cuidado en el hogar que potencializarán los comportamientos de automanejo, con base en la teoría de Ryan y Swan (55), así indagar por la información que conoce la persona con enfermedad frente a su diagnóstico, plan de tratamiento y signos de alarma(103,149), al inicio de un posoperatorio, para mitigar emociones que causan estrés, emociones negativas y desesperanza para continuar en el tratamiento de la enfermedad; abordar la organización de los recursos necesarios para el cuidado, prever posibles complicaciones con el manejo

de su estoma y heces, las complicaciones periestomales, manejo de síntomas y proveer riesgos en la salud; indagar sobre el plan de vida con los apoyos familiares, de amigos o pareja para resolver su situación de salud y tomar decisiones basadas en la información.

A través del tiempo se reportan niveles de competencia para el cuidado más altos frente al inicio; los componentes aumentaron tanto en el grupo control como en el experimental en el mes 1, lo cual deriva en la relevancia de las instrucciones precisas que se brindan frente al manejo del postoperatorio.

Los hallazgos en la competencia para el cuidado coinciden con otros realizados en el contexto colombiano con pacientes crónicos (67,150), la intervención de enfermería bajo un esquema documentado y con un sistema de registro que facilite la toma de decisiones del equipo, diferenciando las necesidades del paciente y usando una valoración estándar aumenta de forma significativa la competencia para el cuidador en el hogar.

En el componente conocimiento de la competencia para el cuidado en el hogar, el estudio refleja cambios significativos en los dos grupos, se infiere que la información brindada respecto a la enfermedad, las indicaciones de la terapéutica y las actividades a realizar en la cotidianidad, es efectiva tanto en la intervención convencional que se da en la institución como en la intervención propuesta. Hallazgos consistentes con otros estudios en pacientes con cáncer de colon y recto sometidos a cirugía(151), cáncer de mama (152) y cáncer de endometrio (153), en los que se logra aumentar su nivel de conocimientos respecto a la enfermedad a partir de soporte informacional acompañado de seguimiento telefónico.

El estudio reporta el impacto de la intervención en las dimensiones instrumental y anticipación situación que refleja la importancia de realizar talleres demostrativos con el paciente a fin de potenciar habilidades y destrezas en manejo de dispositivos, alimentación y medicamentos en casa, y brindar instrucción personalizada sobre la planeación ante la ocurrencia de eventos inesperados, identificación de riesgos y uso racional de servicios de salud. Evidencia que coincide con otro estudio en el que estrategias educativas con simulación y seguimiento telefónico favorece la prevención de complicaciones en pacientes con cáncer de mama(154).

En la dimensión bienestar que indaga aspectos básicos de la vida cotidiana, así como la satisfacción personal relacionada con la calidad de vida percibida, los hallazgos coinciden con otros en los que se demuestra el efecto de intervenciones de seguimiento sobre la satisfacción con el servicio y la calidad de vida del paciente(153,155).

En el componente de relación e interacción, contrario a lo identificado en otros estudios realizados en el contexto local(156,157), los pacientes con cáncer de colon sometidos a cirugía reportan altos niveles previo a la intervención en los dos grupos, es decir, cuentan con redes de apoyo primarias y secundarias como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado. Situación que se pueda relacionar porque muchos de estos participantes tienen diagnóstico reciente de cáncer, etapa del proceso en la que se tiende a reunir la mayor parte de la familia para apoyar al paciente, el objeto de la intervención se debe focalizar en mantener dichas redes, que se pueden fracturar o debilitar en etapas más avanzadas en las que aparecen los efectos secundarios de tratamientos adyuvantes, la dependencia y hay mayores demandas de cuidado.

Sin embargo, la intervención PEACRR ofrece un formato en el que se destacan las necesidades del paciente acorde con lo referido en el modelo de cuidado centrado en las personasⁱ, se incluye un plan de automanejo que se construye con base en las metas y retos sobre las que reflexiona el paciente. Si bien el componente de instrucción e información es importante, se busca trascender hacia otros asuntos, que probablemente, serán de mayor impacto para el usuario, en términos de reincorporación hacia las actividades del cotidiano y de prospectiva personal. Esquema que se contrasta con intervenciones adelantadas en el contexto local que mantiene un esbozo hacia la educación y seguimiento convencional en el contexto colombiano con pacientes crónicos.

6 Conclusiones

- La intervención PEACCR es un aporte inédito de enfermería que recoge los planteamientos de la teoría de automanejo individual y familiar, es un indicador empírico que expresa el automanejo como un fenómeno complejo, dinámico y que se construye desde: los conocimientos y creencias, la autorregulación de habilidades y destrezas que va adquiriendo el paciente con CCR, y la facilitación social.
- La intervención PEACCR está dirigida a adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico, está a cargo de un profesional de enfermería entrenado y con experiencia clínica, se adelanta en seis sesiones: 3 presenciales y 3 telefónicas, durante un periodo de 8 semanas por participante, con una duración total mínima de 9 horas y máximo de 16. Las sesiones 1, 2, y 3 se desarrollan de forma presencial en escenarios ambulatorios y de forma individual. Cada participante recibe un material educativo que es entregado al inicio de la intervención y es el soporte que facilita el registro que hace el paciente frente a su condición.
- El perfil sociodemográfico de los participantes del estudio se caracterizó por ser adultos con rangos de edad entre 32 y 87 años, edad promedio de 56.77; provenientes de zona urbana; están afiliados a algún régimen de seguridad social; en cuanto al género, es ligeramente mayor el femenino, predomina bajos y medios niveles de escolaridad, y estado civil casado o en unión libre. Aunque la mayoría es de ocupación hogar, se resalta los trabajadores independientes, seguidos por los que son empleados; estrato socioeconómico es en su mayoría 2 y 3. Frente a las características sociodemográficas se identifica que los dos grupos

(experimental, y control) son homogéneos en este perfil, sin diferencias estadísticamente significativas.

- La mayor parte de los participantes presenta un grado de dependencia leve (PULSES), estado mental intacto. El diagnóstico que predomina es el adenocarcinoma de colon y recto, en estadio II y III. Las intervenciones quirúrgicas realizadas fueron hemicolectomía y anastomosis, seguidas por la resección de tumor. Más del 50% tienen algún tipo de ostomía: colostomía o ileostomía; y presenta tratamiento adyuvante de quimioterapia oral, en menor proporción están con radioterapia también. La mayoría de los participantes tienen entre 1 y 12 meses de tiempo de diagnóstico; aquellos con 13 o más meses de diagnóstico requirieron de forma previa otros tratamientos oncológicos como la quimioterapia o radioterapia.
- Más del 70% de los participantes requiere o utiliza medicamentos en la actualidad, siendo los de mayor uso el acetaminofén, seguido por la quimioterapia oral (Capecitabina), los antihipertensivos y la loperamida.
- Se identifican niveles de percepción en el bienestar físico y emocional alto; bienestar social y espiritual muy alto. La totalidad de los participantes cuenta con un cuidador de apoyo para los cuidados en el hogar, incluso en la mayoría tiene más de un cuidador. Ahora bien, un hallazgo de resaltar en cuanto al parentesco es el predominio de los amigos como cuidadores en el GE frente a los esposos /as, compañeros en el GC.
- Más del 90% de los participantes refiere contar con apoyo familiar, algún tipo de apoyo espiritual, económico seguidos del apoyo psicológico y social. Los participantes tienen una baja percepción de ser una carga para su familia. Predomina la religión católica con un nivel de compromiso medio en los dos grupos.
- Los dos grupos experimental y control son homogéneos frente a la percepción de carga, bienestar y apoyos con los que cuenta, con excepción del bienestar físico, dimensión en la que se identifican cambios estadísticamente significativos

- Predomina nivel medio y bajo de uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para el cuidado. En cuanto a la frecuencia de uso de las TIC, el teléfono se ubica en el primer lugar, seguido por el televisor. Se resalta el bajo nivel de uso del radio, el computador y el internet,
- Previo a la intervención (pretest) los participantes del GE presentan un promedio de 71.27 (DS 13,9) en los comportamientos de automanejo (puntajes posibles de 0 a 90 a mayor puntaje mayor comportamiento). Al mes 1 se identifica un aumento en estos comportamientos (media 77,37 DS 13,055); de igual forma en el mes 2 se evidencia un aumento significativo (media 85,56 con una DS 9,8), con cambios estadísticamente significativos entre los periodos de tiempo (p valor 0.000). Estos hallazgos dan cuenta del efecto de la intervención PEACCR y el impacto de manera particular en el mes 2, en el que se obtiene una media y un rango promedio altos frente al inicio.
- El comportamiento de automanejo en el grupo control aumentó en el mes 1 y en el mes 2 sin que estos cambios sean estadísticamente significativos (p 0,081). En cuanto a las dimensiones, en el componente de conocimiento de automanejo se reporta un aumento con cambios estadísticamente significativos, (p 0,007) y en la dimensión de alianza personal de salud / paciente.
- Antes de la intervención los dos grupos presentan puntajes de automanejo similares de forma global y en cada una de las dimensiones, sin cambios estadísticamente significativos (p mayor a 0,005) entre los mismos, lo que indica que, en el pretest, los grupos experimental y control son homogéneos.
- Al comparar los dos grupos GE y GC en el tiempo: mes 1, se encuentra que existe diferencias que son estadísticamente significativas en el comportamiento de automanejo (valor de p 0,039) y la dimensión alianza personal de salud/ paciente (valor de p 0,000).
- Comparando los dos grupos GE y GC en el mes 2 se evidencian diferencias estadísticamente significativas en los comportamientos de automanejo (valor de p 0,000); y en todas las dimensiones, así: conocimiento de automanejo (p 0,005), alianza personal salud/ paciente (p 0,000), reconocimiento de síntomas (p 0,001) y afrontamiento (p 0,009).

- Se identifica el efecto de la intervención PEACCR en el mes 1 y en el mes 2, en el grupo de intervención siendo de manera particular el mayor aumento en el mes 2, en los comportamientos de automanejo y en todas las dimensiones.
- Se reconoce el efecto de las intervenciones convencionales en las dimensiones de conocimiento y alianza médico-paciente, en el grupo control, en particular en el mes 1.
- En la dimensión de alianza equipo de salud- paciente, el estudio reporta un aumento en el GE tanto en el mes 1 como en el mes 2, en contraste en el GC, donde se identifica un leve aumento en el mes 2. En la dimensión conocimiento, se evidencia aumento en los dos grupos tanto en el mes 1 como en el 2, sin embargo, son significativos los que reporta el GE. En la dimensión reconocimiento de síntomas es de señalar que en el mes 1, disminuyen los puntajes tanto en el GE como en el GC, sin embargo, para el mes 2 el aumento en el GE es evidente frente al GC. En la dimensión de afrontamiento, se resalta el efecto de la intervención en el mes 2 particularmente, se denota un aumento estadísticamente significativo del GE frente al GC, en el que disminuyen los valores.
- Al inicio de la intervención (pretest) los grupos presentan promedios altos y similares en la competencia para el cuidado en el hogar tanto en el puntaje total y en las dimensiones de conocimiento, unicidad, disfrutar, anticipación y relación sin diferencias de significancia estadística. Es decir, los grupos son homogéneos al inicio de la intervención, con excepción de lo reportado para la dimensión instrumental.
- En el pretest, el 50% de los participantes reportan niveles altos de competencia y en todas las dimensiones. Al mes 1 se evidencia un aumento de estos niveles, así como en el mes 2, más del 70% de los participantes reporta altos niveles en la competencia para el cuidado, las dimensiones de conocimiento, unicidad, disfrutar y anticipación.
- En el mes 1 se evidencia aumento de la competencia para el cuidado en el hogar en los dos grupos, sin diferencias estadísticamente significativas entre los mismos. Hallazgo que reporta el efecto de las intervenciones sobre esta variable tanto en el GC como en el GE. En el mes 2 se evidencia aumento en la competencia para el

cuidado en el hogar en los dos grupos, con diferencias estadísticamente significativas entre el GE y el GC, y en la dimensión instrumental.

- La competencia para el cuidado en el hogar aumenta de manera significativa en el mes 2 en el GE, en contraste con el GC, en el que también aumenta, pero en menor puntaje. En la dimensión conocimiento, el GE reporta un aumento en el mes 2, en contraste con el GC, en el que es mayor el incremento en el mes 1, y se mantiene en el mes 2. En cuanto a la dimensión unicidad, el comportamiento es similar, en el mes 1 se evidencia aumento en el GC que se mantiene para el mes 2. En contraste, en el GE el aumento se reporta en el mes 2 (segunda medición)
- En el componente instrumental, los hallazgos son llamativos, teniendo en cuenta que el GE inicio con puntajes un poco mayores a los del GC, los cuales se tienden a mantener a lo largo de la intervención. Sin embargo, en el GC ocurre una situación similar, los valores tienden a ser iguales tanto en el mes 1 como en el mes 2.
- Las dimensiones disfrutar, anticipación y relación, reportan comportamientos similares a lo descrito para la competencia, en el GE el aumento es evidente en el mes 2, mientras que en el GC se identifica un aumento en el mes 1 que tiende a mantenerse en el mes 2.
- Frente a las diferencias por niveles de competencia para el cuidado, al inicio de la intervención, solo el 50% de los participantes tanto en el GE como en el GC reportan niveles óptimos en la competencia y en las dimensiones de conocimiento, unicidad y disfrutar. En las dimensiones anticipación y relación se identifica que entre el 69 y 70% de los participantes reportan niveles óptimos. En la dimensión instrumental, el GE reporta niveles más altos que el GC.
- Para el mes 1, en el GC hay un aumento en el porcentaje de participantes con altos niveles de unicidad, disfrutar y anticipación, frente al GC. Para el mes 2, en el GE aumenta de forma significativa el porcentaje de participantes con niveles altos en la competencia para el cuidado, y en las dimensiones conocimiento, instrumental y anticipación, frente al GC.
- El nivel de satisfacción del adulto con CCR, se encuentra en niveles altos al finalizar la intervención tanto en el GC como en el GE en cuanto a la amabilidad, interés, tiempo dedicado, y utilidad del cuidado. Ahora bien, para el GE la satisfacción

reporta mayores niveles con diferencias estadísticamente significativas frente al GC en: la confianza que transmite el personal, el nivel de preparación del personal, la utilidad de los contenidos, la claridad, las ayudas educativas, la forma de desarrollo y el interés que presento el tema.

- Al inicio del estudio los dos grupos presentan características similares frente al estado de desempeño, los participantes reportan actividad normal sin evidencias de enfermedad.
- Posterior a la intervención, en los dos grupos se reporta un aumento en el porcentaje de participantes que tienen un estado de desempeño óptimo sin diferencias estadísticamente significativas en los grupos.
- La intervención PEACCR implementada en un grupo de adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico aumenta la competencia para el cuidado en el hogar, los comportamientos de automanejo y la satisfacción percibida, tanto en el mes 1 como en el mes 2, siendo marcado el efecto en el mes 2.
- Las intervenciones convencionales implementadas en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico aumentan la competencia para el cuidado en el hogar, y la satisfacción en el mes 1 y 2, sin embargo, estos no son de significancia estadística.
- La intervención PEACCR presenta un esquema de alta aceptabilidad para los participantes, aporta elementos conceptuales derivados de una teoría de rango medio, así como aspectos de procedimiento para determinar la efectividad y el impacto en ensayos clínicos controlados, con miras a implementarlo y replicarlo en fases de seguimiento ambulatorio en pacientes con cáncer.

En cuanto a las hipótesis planteadas la intervención de enfermería PEACCR basada en la IFSMT modifica los comportamientos de automanejo y de competencia de cuidado en el hogar de adultos con CCR entre la semana 4 y 8 de la intervención, pero a la vez la intervención modifica los promedios comportamientos de automanejo y de competencia de cuidado en el hogar de adultos con CCR entre la semana 9 y 10 de la intervención y rechaza la hipótesis de los comportamientos de automanejo y la competencia para el cuidado en el hogar se modifican con

intervenciones convencionales en salud, puesto que según el objetivo y resultados se evidencia todo lo contrario.

7 Recomendaciones

A continuación, se describen las recomendaciones derivadas de los hallazgos para investigación, la docencia, disciplina, asistencia y en la construcción de políticas.

Es de señalar que este es el primer estudio adelantado en Colombia que diseña una intervención en automanejo para adultos con cáncer colorrectal, que cursan con tratamiento quirúrgico, se constituye en un primer referente desde investigación en enfermería a implementarse en programas de seguimiento a sobrevivientes de cáncer.

Investigación:

1. Generar un ensayo clínico aleatorizado, con un recalcado de tamaño de muestra con base en los hallazgos de este estudio para determinar el tamaño del efecto de la intervención y el control de las variables de confusión
2. Explorar el comportamiento de automanejo y la competencia para el cuidado en un estudio de mayor alcance en el tiempo, a partir de este primer referente, se requiere identificar qué tanto perduran estos comportamientos y qué efecto puede o no tener el seguimiento telefónico.
3. Consolidar una intervención de enfermería, que, retomando los postulados de la generada en este estudio, se adapte a un formato 100% virtual y remoto, acorde con las dinámicas de atención en salud y la situación epidemiológica que vive el mundo.
4. Incluir otras variables de desenlace en futuros estudios que sean de significancia clínica como la calidad de vida, la carga del síntoma, la adherencia del paciente a la quimioterapia oral.

5. Realizar un estudio de costo-efectividad frente a la intervención propuesta que explore la disponibilidad de recursos y la sostenibilidad para las instituciones en el sistema de salud social.
6. Establecer un perfil de barreras y fortalezas para implementar un programa de automanejo en adultos con cáncer, a la luz de la dinámica de acceso y atención en salud en Colombia.
7. Determinar el efecto de este programa en pacientes con otro tipo de cáncer con condiciones similares de tratamiento e intención curativa.
8. Con base en la adaptación y validez de la escala de comportamientos de automanejo en cáncer, determinar diagnósticos y estudios comparativos por tipo de cáncer y tratamientos con el fin de consolidar modelos de predicción en cáncer.
9. Indagar mediante métodos cualitativos otros componentes de la experiencia ligados a la participación en este tipo de intervenciones.

Docencia

1. Afianzar la formación en oncología y en particular, en intervenciones basadas en evidencia que deben implementarse en el cuidado de personas con cáncer. Esta formación debe ser en pregrado, postgrado y en personal asistencial.
2. Ampliar modalidades de educación continua y generar trabajo interdisciplinario para afianzar los comportamientos de automanejo, competencias de cuidado y otras variables de desenlace en adultos con cáncer.
3. Articular los hallazgos de la investigación con los contenidos curriculares de los programas de enfermería en el país.

Disciplina

1. Documentar mediante una publicación científica el aporte a la teoría del automanejo individual y familiar, así como las variables influyentes y variables de respuesta identificadas en este estudio.

2. Consolidar los roles de gestores de casos, enfermeros navegadores o de programas de alta/seguimiento en el cuidado de enfermería a personas con cáncer en las diferentes fases de la enfermedad y el tratamiento.
3. Comprobar los conceptos de la teoría de mediano rango y comprobar más postulados desde el contexto y los resultados proximales y distales, que le permitan desde la perspectiva cualitativa y cuantitativa, generar supuestos teóricos para la práctica del cuidado de personas con cáncer y quizás generar teorías específicas para el abordaje integral de los pacientes con enfermedades crónicas, como lo es el Cáncer.
4. Documentar mediante una publicación científica el aporte a la teoría del automanejo individual y familiar, así como las variables influyentes y variables de respuesta identificadas en este estudio
5. Determinar un perfil de profesionales de enfermería para asumir el rol de gestores de programas de automanejo con pacientes ostomizados y establecer un plan de entrenamiento

La práctica

1. Incorporar en los planes de enfermería los indicadores empíricos que resultaron de esta intervención: el programa de automanejo, la competencia para el cuidado, los comportamientos de automanejo e incluir otros de significancia clínica como el estado funcional, la carga de síntomas y las complicaciones prevenibles en pacientes con cáncer
2. Fortalecer la educación a estos pacientes en los programas de clínicas de heridas y ostomías, sobre manejo de la dieta y hábitos de alimentación, así como la pertinencia de reportar las molestias generadas en los programas de seguimiento y consulta externa y establecer un plan de vida y metas personales.
3. Remitir a grupos de apoyo y vincular otros profesionales del área de la salud con los que se logre la atención integral de los pacientes: psicología, nutrición, trabajo social y especialidades médicas.

4. Determinar un perfil de profesionales de enfermería para asumir el rol de gestores de programas de automanejo y establecer un plan de entrenamiento y acompañamiento a los mismos.

Construcción de políticas

1. Se requiere consolidar las políticas de atención en cáncer con base en este tipo de evidencia que reporta lo que sugiere el modelo de atención en cáncer, la Organización Mundial de la Salud y el plan decenal de cáncer.
2. Establecer un perfil de barreras y fortalezas para implementar un programa de automanejo en adultos con cáncer, a la luz de la dinámica de acceso y atención en salud en Colombia

8 Limitaciones

Este proyecto no estuvo exento de limitaciones, las cuales fueron identificadas y mitigadas con el fin de asegurar el cumplimiento de los objetivos propuestos en los tiempos establecidos. A continuación, se detallan las principales dificultades:

1. Si bien se adelantó el proceso de aleatorización, no fue posible controlar todas las variables al inicio del estudio: seguridad social del paciente, nivel de bienestar físico percibido y nivel instrumental de competencia para el cuidado, aspecto que se constituyó en un aspecto a ser fortalecido en un ensayo clínico controlado a posteriori.
2. La falta de reporte en las historias clínicas de datos de diagnóstico, tipo de cirugía, y estadio de la enfermedad (Estadificación TNM) lo que implicó la revisión repetida de historias clínicas y solicitar a los participantes los reportes de los medios diagnósticos y epicrisis.
3. Los tiempos proyectados para recolección de información se vieron afectados por las dificultades para captar a los pacientes cuando las instituciones prestadoras de salud no lograban los convenios con las empresas promotoras de salud (EPS), en tal sentido, el ritmo de captación disminuyó notoriamente en algunos meses.
4. El no contar con un espacio físico permanente destinado para realizar la aplicación de los instrumentos en las instituciones de salud, implicó mayor tiempo con cada participante y realizar visitas domiciliarias.
5. El seguimiento entre el mes 0, 1 y 2, se vio afectado por la dificultad de los participantes de cumplir sus citas médicas de control o por el cambio de institución de salud en donde continuar el seguimiento, lo que derivó en vincular auxiliares de investigación encargados de cada caso, para evitar la atrición. Así mismo en mayores costos de

comunicaciones y transporte por parte del investigador para hacer el seguimiento en el domicilio de los pacientes. Convirtiéndose en variables poco manejables o confusoras que no permiten evidenciar el impacto de las intervenciones en el 2 mes de iniciar.

6. Los tiempos proyectados para recolección de información se vieron afectados por las dificultades para captar a los pacientes cuando las instituciones prestadoras de salud no lograban los convenios con las empresas promotoras de salud (EPS), en tal sentido, el ritmo de captación disminuyó notoriamente en algunos meses.

Anexo A. Instrumento Partners In Health Scale version Español

PARTNERS IN HEALTH SCALE MR 361

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |
|---|----------|---|------|---|---|---|-------|---|---|
| | Muy poco | | Algo | | | | Mucho | | |
| 1. En general, lo que conoce usted acerca de su estado de salud es: | | | | | | | | | |
| 2. En general, lo que conoce acerca de su tratamiento, incluyendo medicamentos y de su estado de salud es: | | | | | | | | | |
| 3. Toma las medicinas y/o medicamentos y lleva a cabo los cuidados indicados por su médico o trabajador de salud | | | | | | | | | |
| 4. Le comparte a su médico o trabajador de salud sobre aspectos que usted decide en sus cuidados de su enfermedad, como tomar té o recibir terapias alternativas | | | | | | | | | |
| 5. Es capaz de solicitarle al médico o trabajador de salud algunos aspectos que considere deben cambiar en su tratamiento o incorporar algunas cosas que a usted le gustaría, como cambiar las medicinas, interconsultas, etc | | | | | | | | | |
| 6. Asiste a las citas programadas por su médico o trabajador de salud | | | | | | | | | |
| 7. Se mantiene al tanto de sus síntomas y signos de alerta temprana (por ejemplo, los niveles de azúcar en la sangre, límite de presión arterial, peso, falta de aliento, dolor, problemas de sueño, estado de ánimo): | | | | | | | | | |
| 8. Toma medidas a las primeras señales de advertencia y cuando los síntomas empeoran | | | | | | | | | |
| 9. Puede manejar los efectos secundarios de su estado de salud con relación a la actividad física diaria (caminar, las tareas del hogar): | | | | | | | | | |
| 10. Puede mantener el equilibrio emocional y espiritual con respecto a su estado de salud. | | | | | | | | | |
| 11. Puede interactuar con otras personas cotidianamente, a pesar de su estado de salud. | | | | | | | | | |
| 12. En general, lleva un estilo de vida saludable: me las arreglo para vivir una vida sana (por ejemplo, no fumar, moderado de alcohol, la alimentación sana, actividad física regular, controlar el estrés): | | | | | | | | | |

PARTNERS IN HEALTH SCALEMR361

Anexo B Ficha de caracterización de la persona con enfermedad crónica GCP – UN

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCP-UN⁶

Institución en la que se diligencia esta ficha: _____
 Nombre del Paciente: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

| 1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO | 2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|----------------------|--------------------|--|-------|--|-------------------|-------|-------------------|---|---|-------------|-------|------|------|-------|------|----------|-------|------|------------|--|--|-----------|--|--|--|--|--|-----------|-------|--|--|--|--|--------|--|--|--|--|------------|--------------|--|--|--|--|--|----------------------|---|---|----------|---|---|--------|--|--|--|--|--|-----------------------|----------|--|--|--|--|--------|--|--|--|--|--------------|------------|--|--|--|--|--|--|--|--|-------|----|------------|--|-------|--|------------|--|----------|--|----------|--|-------------|--|
| 1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos médicos _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____ 1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso <input type="checkbox"/> Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo | <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-bottom: 10px;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro: ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> 2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/> 2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 0 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-bottom: 10px;"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Físico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Psicológico-Emocional</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Espiritual</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> | Apoyo con que cuenta | Marque con x | Nivel de satisfacción | | | | 1 | 2 | 3 | 4 | Psicológico | | | | | | Familiar | | | | | | Religioso | | | | | | Económico | | | | | | Social | | | | | | Otro: ¿Cuál? | | | | | | Niveles de Bienestar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | Físico | | | | | | Psicológico-Emocional | | | | | | Social | | | | | | Espiritual | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Apoyo con que cuenta | Marque con x | | | Nivel de satisfacción | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Psicológico | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Familiar | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Religioso | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Económico | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Social | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Otro: ¿Cuál? | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Niveles de Bienestar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Físico | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Psicológico-Emocional | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Social | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Espiritual | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO 2.1 ¿Tiene un único cuidador? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Edad del (los) cuidador(es): _____ 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____ 2.3 La persona que lo cuida es: <input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____ | 3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN 3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-bottom: 10px;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Televisión</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Radio</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Computador</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Teléfono</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Internet</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro: ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> 3.2 ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> 3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/> 3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-bottom: 10px;"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Televisión</td><td></td></tr> <tr><td>Radio</td><td></td></tr> <tr><td>Computador</td><td></td></tr> <tr><td>Teléfono</td><td></td></tr> <tr><td>Internet</td><td></td></tr> <tr><td>Otro ¿Cuál?</td><td></td></tr> </tbody> </table> | TIC's | Nivel conocimiento | | | Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado | | | Frecuencia de uso | | | Alto | Medio | Bajo | Alto | Medio | Bajo | Alto | Medio | Bajo | Televisión | | | | | | | | | | Radio | | | | | | | | | | Computador | | | | | | | | | | Teléfono | | | | | | | | | | Internet | | | | | | | | | | Otro: ¿Cuál? | | | | | | | | | | TIC'S | N° | Televisión | | Radio | | Computador | | Teléfono | | Internet | | Otro ¿Cuál? | |
| TIC's | Nivel conocimiento | | | Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado | | | Frecuencia de uso | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Alto | Medio | Bajo | Alto | Medio | Bajo | Alto | Medio | Bajo | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Televisión | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Radio | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Computador | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Teléfono | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Internet | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Otro: ¿Cuál? | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| TIC'S | N° | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Televisión | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Radio | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Computador | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Teléfono | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Internet | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Otro ¿Cuál? | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

⁶ Instrumento de Caracterización del paciente con enfermedad crónica. Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, Universidad Nacional de Colombia. 1996-2012. Versión 7, revisada el 16 de Junio de 2014.

Anexo C: Ficha de captación y perfil clínico del paciente – escala Karnofsky

| | | | |
|--|--------------|--|---------------------|
| Nombre paciente: | | | |
| Teléfonos: | | | |
| Correo electrónico: | | | |
| Fecha de captación: | | | |
| EPS _____ subsidiada _____ contributivo _____ | | | |
| Diagnóstico médico: | | | |
| Intervención quirúrgica: | | | |
| Fecha de Intervención quirúrgica: | | | |
| Colostomía | <i>Si</i> | <i>No</i> | <i>Tipo</i> |
| Otros tratamientos actuales: | | | |
| Clasificación | <i>T</i> | <i>N</i> | <i>M</i> |
| Tipo | | | |
| Tratamientos previos: | | | |
| Quimioterapia | <i>Si</i> | <i>No</i> | <i>Tipo</i> |
| Radioterapia | <i>Si</i> | <i>No</i> | <i>Tipo</i> |
| Medicamentos de manejo en casa | | | |
| Comorbilidades | | | |
| Cuidador a cargo | | | |
| Escala de Karnofsky: (Marca con una X el grado de actividad del paciente) | | | |
| Categorías generales | Grado | Actividad | Calificación |
| | 100 | Actividad normal sin evidencia de enfermedad | n |

| | | | |
|--|-----------|--|--|
| Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales | 90 | <i>Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad leve</i> | |
| | 80 | <i>Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos y síntomas de enfermedad</i> | |
| Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y auto cuidarse con ayuda variable | 70 | <i>Cuida de sí mismo, pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.</i> | |
| | 60 | <i>Necesita ayuda ocasional de otros, pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades</i> | |
| | 50 | <i>Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes</i> | |
| Incapaz de auto cuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de Hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad. | 40 | <i>Incapacitado. Requiere cuidados especiales</i> | |
| | 30 | <i>Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización, aunque no hay indicios de muerte inminente</i> | |
| | 20 | <i>Gravemente enfermo, necesita asistencia activa de soporte</i> | |
| | 10 | <i>Moribundo</i> | |
| | 0 | <i>Fallecido</i> | |
| Observaciones | | | |

Tomado y adaptado de: Carrillo G. Tesis Doctoral Grupos de síntomas en adultos con cáncer gástrico sometidos a gastrectomía. Universidad Nacional de Colombia. 2016

Anexo D. Instrumento: competencia para el cuidado en el hogar

VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

NOMBRE: _____ TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRONICO: _____

No. _____ FECHA: _____

INSTITUCIÓN EN LA QUE SE DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____

Instructivo: lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. Utilizando para expresar Casi nunca o Nunca ó casi siempre o siempre en la escala de 0 a 3 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

| | N° | No | ITEM | 0 | 1 | 2 | 3 |
|----------|----|----|--|-----|-----|-----|-----|
| | | | CONOCIMIENTO | (0) | (1) | (2) | (3) |
| C | 1 | 37 | Sé cómo hacer seguimiento de mis condiciones de salud de las personas quienes me cuidan | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 2 | 40 | Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos para cuidarme | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 3 | 41 | Conozco los signos de alarma en mi condición de salud | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | | | UNIDAD (CONDICIONES PERSONALES) | | | | |
| U | 4 | 13 | Tengo confianza en mi capacidad para asumir mi cuidado en casa | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 5 | 15 | Supero fácilmente sentimientos de culpa o de rabia | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 6 | 17 | Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 7 | 24 | Establezco mi propio plan de vida | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | | | INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL | | | | |
| I | 8 | 53 | Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas por el equipo de salud (actividad, dieta, otros) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 9 | 55 | Organizo el apoyo instrumental disponible para mi cuidado (transportes, equipos, insumos, otros) | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 10 | 59 | Uso adecuadamente los medicamentos formulados | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | | | DISFRUTAR (BIENESTAR) | | | | |
| D | 11 | 4 | Estoy satisfecho con mi condición de salud actual | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 12 | 7 | Siento tener la energía para responder a las responsabilidades del cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 13 | 10 | Siento que mi situación de salud me permite desarrollar mi plan de vida | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 14 | 11 | El cuidado de mi salud no me impide desarrollar otros asuntos o actividades personales | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | | | ANTICIPACION (PREDICTIVA) | | | | |
| A | 15 | 50 | Preveo manejo de riesgos y de necesidades de mi cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 16 | 51 | Organizo los recursos necesarios para mi cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | | | RELACIÓN SOCIAL EL INTERACCIÓN | | | | |
| R | 17 | 28 | Logro respaldo de otras personas para apoyar mi cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 18 | 30 | Mantengo tranquilidad emocional con las personas que apoyan mi cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 19 | 32 | Busco comunicarme efectivamente con las persona quienes apoyan mi cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |
| | 20 | 34 | Fortalezco vínculos de afecto con las personas quienes apoyan mi cuidado | 0 | 1 | 2 | 3 |

PUNTAJE: _____ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO: _____
 TELÉFONO: _____ CORREO ELECTRONICO: _____

Anexo E: Encuesta de Satisfacción del usuario con enfermedad no crónica transmisible


UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO EN ENFERMEDAD NO TRANSMISIBLE

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL USUARIO CON ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLE

FICHA TÉCNICA

El instrumento fue propuesto por el Grupo de Cuidado al Paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en el año 2013 en el marco de la investigación: Programa para la Diminución de la Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia.

El instrumento contiene variables de satisfacción con los cuidados, con la educación en salud, con la calidad en el servicio prestado y con el nivel de fidelización de la persona con el servicio.

El instrumento cuenta con 6 ítems en la variable nivel de satisfacción con los cuidados, 5 ítems en la variable nivel de satisfacción con la educación en salud, 5 ítems de la variable nivel de satisfacción con la calidad del servicio prestado y 3 ítems de la variable fidelización con la institución.

El instrumento puede ser auto diligenciado.


UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO EN ENFERMEDAD NO TRANSMISIBLE

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL USUARIO CON ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLE

Marque a continuación su grado de satisfacción con los cuidados, con la educación y las condiciones del servicio que recibió en la institución.

| Nivel de satisfacción con los cuidados | | | | |
|--|--------------|-----------------|-----------------|------------|
| Categoría | Insatisfecho | Poco satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho |
| Amplias del personal | | | | |
| Confianza que le transmite el personal | | | | |
| Preparación del personal | | | | |
| Interés del personal | | | | |
| Tiempo que le dedicó el personal | | | | |
| Utilidad del cuidado brindado | | | | |
| Observaciones o sugerencias | | | | |

| NIVEL DE SATISFACCIÓN CON LA EDUCACIÓN EN SALUD (La educación en salud está conformada por las actividades en las que recibió orientación o información acerca de su enfermedad, tratamiento, rehabilitación, mejora en su estilo de vida, entre otros) | | | | |
|--|--------------|-----------------|-----------------|------------|
| Categoría | Insatisfecho | Poco satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho |
| Utilidad de los contenidos de la actividad educativa | | | | |
| Claridad en los contenidos educativos | | | | |
| Ayudas educativas apropiadas para el desarrollo del tema | | | | |
| Forma del desarrollo de la actividad | | | | |
| El interés que despertó el tema | | | | |

| NIVEL DE SATISFACCIÓN CON LAS CONDICIONES DEL SERVICIO PRESTADO | | | | |
|---|--------------|-----------------|-----------------|------------|
| Categoría | Insatisfecho | Poco satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho |
| Condiciones adecuadas de la infraestructura institucional adecuada y suficiente (consultorios, citas, acceso, rehabilitación) | | | | |
| Dotación (equipos, material para procedimientos, etc.) | | | | |
| Trámites para facilitar acceso a la institución, solicitudes de citas y procedimientos | | | | |
| Oportunidad en los servicios (días) | | | | |

Anexo F Esquema de Intervención: Programa Para el Entrenamiento en Automanejo en Adultos con Cáncer Colorrectal (PEACCR)

Autores 2017

| MODULO | OBJETIVOS | SESIÓN | CONTENIDO | METODOLOGÍA | ACTIVIDADES | INDICADORES DE EVALUACIÓN |
|---|--|--|--|--|---|---|
| 1 Conocimientos y creencias Antes de la cirugía o recién posoperatorio o en casa | Generar un espacio para el conocimiento de las personas en el proceso de cuidado de su condición de salud y explorar las creencias, expectativas y generación de metas | Automanejo y el yo | <p>¿Quién soy yo?</p> <p>¿Qué fortalezas y debilidades tengo para el manejo de mi enfermedad?</p> <p>¿Cuáles son las creencias que tengo respecto al cáncer colorrectal?</p> <p>Menciono las conductas que he tomado para el manejo de mi enfermedad</p> | Taller individual a los participantes por sesión | <p>1. Presentación personal de interventor.</p> <p>2. Presentación del programa e inducción, actividad de autorreflexión</p> <p>Visualización de video Piper: tema enfrentar los miedos</p> <p>3. Aplicación de escalas: caracterización, cuidar, automanejo</p> <p>4. Entrega de material educativo del programa</p> | <p>Asistencia de persona</p> <p>Aplicación de escalas de: Caracterización Automanejo CUIDAR</p> <p>Material educativo entregado</p> <p>Informe de compromisos definidos en el árbol de automanejo</p> |
| | | | <p>¿Cuáles son los cuidados que debo tener después de la cirugía?</p> <p>¿Cómo manejo mis debilidades?</p> | Taller individual a los participantes por sesión | <p>5. Actividad personal Explorar preguntas</p> <p>6. Cierre de sesión: definir compromisos</p> | |
| | | Compartir experiencias resolución de problemas | <p>¿A quién llamo cuando tengo un problema de salud?</p> <p>Después de consultar ¿quedo satisfecho con la respuesta? Si o no ¿por qué?</p> <p>Escribo y comento dudas acerca del cáncer de colorrectal y su condición actual de salud</p> | | | |

| | | | | | | |
|---|---|--|---|--|---|--|
| <p>2. Autorregulación habilidades y destrezas</p> <p>Hospitalización Consulta externa o en casa</p> | <p>Generar un plan de acción para ajustar metas, automonitoreo y pensamiento reflexivo respecto a la condición de salud</p> | <p>Experiencias de automanejo para la toma de decisiones de la condición de salud</p> <p>Mis experiencias en la toma de decisiones del cuidado de mi salud</p> | <p>Plan de metas para el manejo de mi condición de salud</p> <p>¿Cómo tomo las decisiones?</p> <p>¿Sé tomar decisiones con relación a mi salud?</p> <p>¿Con quién tomo las decisiones?</p> <p>¿Genero mis propias metas?</p> <p>¿Qué recursos requiero para cumplir la meta?</p> <p>Educación centrada en los cuidados de la ostomía, plan de nutrición, actividad física, síntomas y signos de alarma.</p> <p>¿Se manejar la colostomía?</p> <p>¿Se cuáles son los alimentos que debo consumir y en cuáles debo restringirme?</p> <p>¿Tengo conocimiento sobre la actividad física y cómo retomar mis actividades cotidianas?</p> <p>¿Conozco los síntomas y signos de alarma sobre los cuales debo consultar al equipo de salud?</p> <p>Además de lo anterior, tengo dudas</p> <p>Se cierra con un cuadro que plantea las metas personales para su automanejo: Mis metas son: ¿En cuánto tiempo las cumpliré?</p> | <p>Taller individual a los participantes por sesión que orienta sobre las metas y tomas de decisiones</p> <p>Folleto de:</p> <p>Cuidados básicos de mi condición de salud</p> <p>Alimentación</p> <p>Cuidados de ostomía</p> <p>Generalidades del automanejo</p> | <p>1.Lectura de frases reflexivas de la cartilla</p> <p>2.Revisión del árbol de automanejo y sus compromisos.</p> <p>3.Actividad Estableciendo mis metas, cuadro de la cartilla</p> <p>4.Aplicación de escalas: caracterización, cuidar, automanejo</p> <p>5.Entrega de material educativo del programa</p> <p>6. Actividad personal Explorar preguntas</p> <p>7. Cierre de sesión: definir compromisos</p> | <p>Asistencia del participante y sus familias</p> <p>Informe de compromisos definidos en el árbol de automanejo</p> <p>Registro de recibir el folleto para la persona y la familia frente al automanejo de su condición de salud</p> <p>Informe de plan de vida definido por los participantes</p> |
|---|---|--|---|--|---|--|

| | | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|--|
| | | | ¿Con ayuda de quién? | | | |
| 3. Facilitación social Control de postoperatorio y consulta externa o e casa | Generar un espacio que permita reconocer la facilitación social con la que cuenta la persona para el automanejo de su salud | 3.1 Mejorando la comunicación e interacción | <p>Reflexiones</p> <p>¿Me comunico con las personas que me rodean cuando tengo problemas de salud?</p> <p>¿Utilizo estrategias para mantener comunicación con los miembros de mi familia? ¿Cuáles?</p> <p>¿Pienso de forma positiva frente a los planes de acción con el manejo de mi enfermedad?</p> <p>¿Asumo con responsabilidad mis tratamientos farmacológicos, dietas, y demás cuidados a tener en cuenta?</p> | Taller individual a los participantes por sesión que orienta sobre las metas y tomas de decisiones | Actividad individual: Explorar preguntas 1.Lectura de frases reflexivas de la cartilla 2.Revisión del árbol de automanejo y sus compromisos. 3.Actividad revisión de mis metas de automanejo planeadas-cuadro de la cartilla 4.Aplicación de escalas: caracterización, cuidar, automanejo 5.Entrega de material educativo del programa 6. Actividad personal Explorar preguntas 7. Cierre de sesión: definir compromisos Definir compromisos Cierre de sesión | Asistencia de los participantes Informe de compromisos definidos en el árbol de automanejo Aplicación de escalas de: Automanejo CUIDAR Satisfacción. |
| | | 3.2 Experiencias del automanejo, trabajando con el proveedor de salud. | <p>¿Qué dudas me atormentan?</p> <p>¿Comparto mis éxitos y fracasos con alguien?</p> <p>¿Informo mis temores y angustias frente al manejo de mi condición de salud con el personal de salud?</p> <p>¿He cumplido con las metas propuestas en mi plan?</p> <p>¿Cómo el equipo de salud y la enfermera(o) pueden ayudar a su familia en el manejo de su estado de salud actual?</p> | | | |
| Seguimiento telefónico o WhatsApp | | 3.3. Cierre participación en el programa | Seguimiento de compromisos del árbol de automanejo Resolver dudas e inquietudes con su estado de salud | Seguimiento telefónico donde abordan las preguntas referidas a la experiencia de automanejo. | Llamadas de seguimiento para evaluar el cumplimiento del plan de metas Cierre del programa PEACCR | Listado de registros de llamadas de los participantes Reporte de notas de campo: llamados de seguimiento. |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | Seguimiento y acompañamiento en caso de requerirlo vía telefónica, correo electrónico o por Facebook |
|--|--|--|--|--|--|--|

PROGRAMA PARA EL ENTRENAMIENTO EN AUTOMANEJO EN ADULTOS CON CÁNCER COLORRECTAL (PEACCR)

| Sesión | Momento proceso en que se llevara a cabo | Objetivo | Duración |
|---|--|--|---------------------------|
| 1 Antes de cirugía | 1 mes (4ª semana) Abordaje: individual | Generar un espacio para el conocimiento de las personas en el proceso de cuidado de su condición de salud y explorar las creencias, expectativas y generación de metas | 1 a 4 días 60 minutos |
| 2 Hospitalización Y Consulta externa | 6ª semana Abordaje individual | Generar un plan de acción para ajustar metas, automonitoreo y pensamiento reflexivo respecto a la condición de salud. Indicaciones sobre dieta y alimentación, ejercicio y actividades de la vida diaria, eliminación | 4 a 8 días 60 minutos |
| 3 Control posoperatorio y consulta externa | 8-12ª semana Abordaje: individual día | Generar un espacio que permita reconocer la facilitación social con la que cuenta la persona para el automanejo de su salud | 8 a 15 días 60 minutos |
| Nota | Existirá un tiempo posterior al primer control vía telefónica o WhatsApp para hacer seguimiento a los pacientes frente al automanejo de su enfermedad. | | |

Autores 2017

Ingredientes de la intervención PEACCR

| Característica | Nombre: PEACCR |
|--------------------------|--|
| Fundamento teórico | Teoría IFSMT |
| Materiales | Cartilla, 3 folletos: <i>Automanejo, Alimentación y Cuidados básicos posoperatorios</i> , videos |
| Contenido Procedimiento | Protocolo de intervención basado en 3 sesiones presenciales y 3 telefónicas |
| Facilitador Intervención | Enfermero investigador entrenado en AM |
| Modo de entrega | Sesión cara a cara, personalizada, con cuidador o familiar. |
| Dónde | Institución de Salud, hospital o casa |
| Cuando | cada 2 semanas promedio - 0-1-2 |
| Cuánto | 1 hora |
| Adherencia | Enfermero siguió protocolo escrito |

Anexo G: Ficha de seguimiento telefónico o WhatsApp
posquirúrgico al paciente con cáncer Colorrectal

| <i>Actividad para evaluar</i> | <i>Seguimiento 1</i> | <i>Seguimiento 2</i> | <i>Seguimiento 3</i> | <i>Observaciones</i> |
|---------------------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| | <i>Fecha:</i> | <i>Fecha:</i> | <i>Fecha:</i> | |
| Duración de la llamada | | | | |
| Necesidad del paciente | | | | |
| Conductas de automanejo | | | | |
| Competencia para el cuidado del hogar | | | | |
| Temas por tratar | | | | |
| Consultas al medico | | | | |
| Consulta a servicios de Urgencias | | | | |
| Diligenciado por: | | | | |

Anexo H: Consentimiento Informado para Participantes de la
Investigación.

Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego CIOSAD o ConvaTec Medical
Care

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

FACULTAD DE ENFERMERIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:
automanejo y competencia para el cuidado en adultos con cáncer colorrectal en
tratamiento quirúrgico

El proyecto "*Intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico*" es una investigación liderada por el estudiante del Doctorado **Oscar Javier Vergara Escobar** de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Tiene como objetivo Determinar la eficacia de una *Intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico*. Las personas con cáncer colorrectal presentan diferentes situaciones propias de la enfermedad, que generan alteraciones físicas, sociales espirituales y psicológicas, sin embargo, es importante conocer el manejo de su enfermedad posterior a la cirugía, pretendiendo plantear una intervención pensada en las personas como un ser integral donde primara el respeto y protección de sus derechos de los cuales buscan y también se pueden ver beneficiados.

Siéntase con libertad de preguntar al investigador Oscar Javier Vergara Escobar lo que no entienda; si lo requiere solicite una copia de este documento. Cuando haya comprendido la información y haya decidido participar, le solicitamos firmar voluntariamente, acompañado del investigador.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio? Porque usted cumple con los criterios de interés:

- Ser adulto mayor de 18 años con diagnóstico de cáncer colorrectal en estadios I, II y III
- Con diagnóstico médico de CCR estadio I, II y III
- Estar en posoperatorio de cirugía por el CCR con intención curativa
- Asiste a consulta externa de control a la institución donde se pretende realizar el estudio

Para dar cumplimiento a la disminución de riesgos o prevenir en caso de daño la compensación, se contará con un apoyo previo de la revisión de la historia clínica y ejecutar el cumplimiento de los criterios de inclusión en el estudio.

¿Cómo será su participación en el estudio? Si usted acepta participar en el estudio será citado a tres sesiones presenciales de aproximadamente 60 minutos de duración, concertado con usted donde se le explicará cómo es el manejo de su nueva condición, se describirá como hacer uso de los servicios de salud y podrá expresar lo que ha significado para usted el hecho de vivir con cáncer. Posteriormente se realizará seguimiento telefónico para conocer su estado de salud, dos y tres meses después de la intervención.

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados en la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, y la Institución hospitalaria y mediante publicaciones escritas en libros o revistas y la presentación en eventos nacionales e internacionales.

Garantías para su participación

La información suministrada por usted se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suya, La información suministrada por usted no será usada para ningún fin diferente al objetivo de este estudio.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo; ni usted, ni ninguna otra persona involucrada recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación; su participación es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que usted lo desee sin que por ello tenga ningún tipo de represalia o discriminación.

Es un potencial riesgo de esta investigación: Se corre el riesgo de que usted pueda sentir irrupida su intimidad, y la de su familia; riesgo de perturbar su vida emocional con recuerdos desagradables. Para compensar esto, el investigador le dará soporte en dado caso.

Son potenciales beneficios de su participación en esta investigación:

- Ser partícipe de la formación de conocimientos propios sobre su enfermedad
- Mantener actualizados a usted, familiares y los profesionales de la salud sobre el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico.
- Participar en la construcción de estrategias para brindar atención integral a las personas con cáncer colorrectal
- Permitir el conocimiento del automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico puede ser fuente de mejoras en la atención de las personas.
- Permitir la creación de planes de intervenciones que permitan a las personas con cáncer colorrectal llevar su enfermedad de forma integral, disminuyendo los efectos negativos que se puedan presentar.
- Los resultados de esta investigación aportarán a la ciencia de enfermería y serán socializados en primer lugar a usted como participante, posteriormente a la institución de salud donde es atendido, luego en eventos científicos nacionales e internacionales, a través de conferencias o por medio de artículos de investigación.

Este proyecto de investigación ha sido estudiado, evaluado y aprobado por Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el Comité de Investigación y Ética de la Institución hospitalaria y tiene una duración en tiempo de aproximadamente 18 meses.

Si está de acuerdo, por favor diligencie su aprobación a continuación:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Yo, _____, de manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación “*Intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico*”

Firma del participante. Documento de Identificación

Firma del testigo (1) Documento de Identificación

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo con las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

Firma y documento de identificación del Investigador.

*Responsable: **Oscar Javier Vergara Escobar** Correo electrónico:*

oivergarae@unal.edu.co, celular 3112099428 Contacto: 4320160 ext 5801 (Bogotá).

Aval del proyecto otorgado por:

Comité de Ética

Facultad de Enfermería

Universidad Nacional de Colombia

ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ. Directora Dirección de Extensión e Investigación, Facultad de Enfermería, Sede Bogotá, Tel.: (57-1) 316 5000 Ext. 17020, Universidad Nacional de Colombia. cenextie febog@unal.edu.co

Anexo I. Aval ético

Dirección de Extensión e Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, 18 de Septiembre de 2017

[AVAL-040 -17]

Profesora
VIRGINIA INES SOTO LESMES
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 11 de septiembre de 2017 - Acta 13, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación del programa de Doctorado en Enfermería, titulado "Intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico", realizando los ajustes en el formato anexo.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
*Delegada por la Decana

Copias: Oscar Javier Vergara Escobar - Estudiante de Doctorado
Gloria Mabel Carrillo - Docente

Anexo J: cartas y correos de intención y solicitud de permisos en instituciones e instrumentos

Dear Oscar,

Thank you for making your payment.

Please find attached a copy of the fully executed Partners in Health (PIH) Scale Licence Agreement for your records and the Word version of the PIH Tool in English. I understand from a previous email that you already have a copy of the Spanish version. Please let me know if this is not the case and if you need any further information or assistance?

Kind regards

Lesley

Lesley Sommers
 Clinician Support Officer (Days of work - Monday, Tuesday, Wednesday & Thursday)
 Flinders Human Behaviour & Health Research Unit (FHHRU) | Psychiatry
 College of Medicine & Public Health

Sturt Road, Bedford Park South Australia 5042
 GPO Box 2100 Adelaide SA 5001

P: +61 8 8404 2225 | F: +61 8 8404 2101
 E: lesley.sommers@flinders.edu.au | flinders.edu.au

©2019 Flinders University. This email and any attachments are confidential. If you are not the named recipient, please inform the sender by reply and delete this email and any attachments.



TAX INVOICE

ABN: 65 542 596 200

Phone: 08 8201 2737

Email: accounts.receivable@flinders.edu

Invoice No: 064088
Date: 02/01/2019
Debtor Id: 010022
Due Date: 01/02/2019
Page : 1 of 1

OSCAR JAVIER VERGARA ESCOBAR
 11A NUMERO 79 A
 - 28 CASA 45
 PARQUES DE CASTILLA 6
 BOGOTA

| Description | Exclusive GST | GST | Amount |
|----------------------------|---------------|------|--------|
| PIH Agreement - Individual | 200.00 | 0.00 | 200.00 |

Attention: Oscar Escobar

11 de mayo de 2017, 15:40

Red Multicéntrica Cuidando a Cuidadores de personas con Enfermedad

Crónica <gcronico_febog@unal.edu.co>

Para: Oscar Javier Vergara Escobar <ojvergarae@unal.edu.co>



INDEBIA/2018
FACULTAD DE ENFERMERIA

Bogotá, 19 de Agosto de 2018

Enfermero
OSCAR JAVIER VERGARA ESCOBAR
Estudiante del Doctorado en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Referencia: Permiso para el uso del instrumento de satisfacción del paciente con enfermedad crónica no transmisible en su nueva versión.

Respetado Enfermero
Reciba un cordial saludo, como autoras de la investigación desarrollada para determinar la validez y confiabilidad del instrumento de Satisfacción del paciente con enfermedad crónica no transmisible (ECNT) y miembros del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, nos permitimos autorizar el uso del instrumento antes mencionado. Este instrumento puede ser utilizado en el desarrollo de la investigación "Intervención de enfermería para el automanejo de pacientes adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico".

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" y finalmente, hacer llegar los resultados de la investigación al mismo.

Agradecemos la atención prestada

Cordialmente,



LINA MARÍA DUQUE RAMÍREZ
Magíster en Enfermería



OLGA JANNETH GÓMEZ RAMÍREZ
Docente en Enfermería

Carta de Campo de investigación.

Bogotá D.C. 15 de mayo de 2017

Doctor

ANTONIO SOFAN

Coordinador de Investigación

Clínica Oncológica San Diego – CIOSAD

Cordial saludo,

Respetado Doctor

En nombre de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, queremos presentar a usted el proyecto en el marco del proyecto de tesis doctoral en Enfermería: Intervención de enfermería para el automanejo en adultos con cáncer colorrectal en tratamiento quirúrgico, el cual está orientado por la profesora Mabel Carrillo y su propósito es beneficiar a los pacientes en mejorar su de calidad de vida y a nivel organizacional mejorar procesos de calidad en la atención de los pacientes.

Por lo tanto, el presente oficio busca solicitar el aval y permiso para desarrollar el proceso investigativo en su institución.

Agradecemos su atención prestada

Cordialmente,

GLORIA MABEL CARRILLO G

Directora Departamento de Cuidado

gm carrillo@unal.edu.co

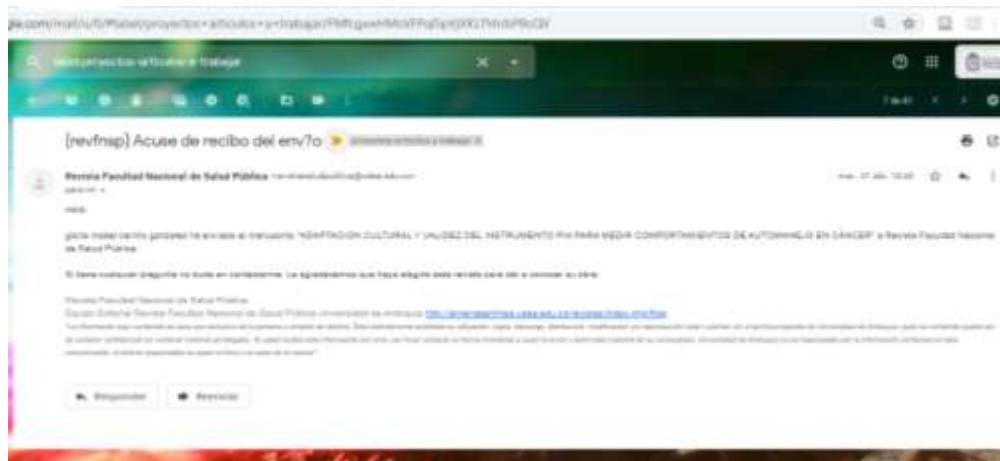
OSCAR JAVIER VERGARA E.

Estudiante de Doctorado en Enfermería

oivergarae@unal.edu.co

Anexo K. Presupuesto del proyecto

| CONCEPTOS PRESUPUESTALES (fuente) | VALOR |
|---|---|
| <u>Talento humano (Universidad Nacional de Colombia)</u> | 10.400.000 |
| <u>Servicios técnicos (Colciencias)</u> | 10.000.000 |
| <u>Compra de equipos (Colciencias y recurso propios)</u> | 5.000.000 |
| <u>Equipos de uso propio (Colciencias y recurso propios)</u> | 2.800.000 |
| <u>Materiales y suministros (Colciencias)</u> | 3.600.000 |
| <u>Comunicaciones y transporte locales recursos propios)</u> | 2.500.000 |
| <u>Impresos, libros y papelería (recursos propios)</u> | 1.500.000 |
| <u>Viáticos y gastos de viaje Socialización a evento nacional e internacional (Colciencias -Universidad Nacional de Colombia)</u> | 8.000.000 |
| <u>Entrenamiento de Líder de automanejo 5 días (recursos propio- Colciencias)</u> | 5.000.000 |
| <u>Pasantía Internacional 3 meses (recursos propio- Colciencias)</u> | 15.000.000 |
| <u>Gastos operacionales Talleres, manuales, refrigerios (recursos propio- Colciencias)</u> | 25.000.000 |
| <u>Arrendamiento de bienes muebles pasantía (recursos propio- Colciencias)</u> | 2.000.000 |
| <u>Gastos administrativos (propios)</u> | 1.500.000 |
| <u>Publicaciones libro y artículos traducido (recursos propios)</u> | 5.000.000 |
| TOTAL | \$ 97.300.000 de pesos colombianos |



sometimiento de artículos a revistas indexadas

Bibliografía

1. American Society Cancer. Datos y Estadísticas sobre el cáncer entre los Hispánicos/Latinos de 2015- 2017 [Internet]. Atlanta - Georgia. 2015. p. 1–35. Available from: <https://www.cancer.org/es/investigacion/datos-y-estadisticas-sobre-el-cancer-entre-los-hispanos.html>
2. Lorig KR, Holman HR. Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26(1):1–7.
3. OMS:Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [Internet]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/> Consultada: 27 Octubre 2020
4. Lee MK, Suh, Soon R. Effects of peer-led interventions for patients with cancer: a meta-analysis." *Oncol Nurs Forum Oncol Nurs Soc.* 2018;45(2):217–36.
5. Grady PA GL. Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions. *Am J Public Heal.* 2014;104:25–31.
6. Globocan. Global Cancer Observatory [Internet]. IARC. 2016 [cited 2017 Feb 11]. Available from: <https://gco.iarc.fr/>
7. Ministerio de Salud y la Protección Social de Colombia Instituto Nacional de Cancerología Plan Nacional contra el Cáncer 2012-2020 [Internet]. Colombia; 2012 p. 124. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>
8. Ferreira FV, Leidy R, Casas A, Camilo VJ, Ramírez R, Beatriz A, et al. La fibra de los alimentos en la disminución del riesgo de padecer cáncer colorectal Trabajo de grado para optar por el título a Especialista en Alimentación [Internet]. 2015 [cited 2017 Feb 18]. Available from: http://repository.lasallista.edu.co/dspace/bitstream/10567/1575/1/Fibra_alimentos_disminucion_riesgo_cancer_colorectal.pdf
9. PAHO: Panamerican Health Organization. Expert Consultation on Colorectal Cancer Screening in Latin America and the Caribbean Report from the PAHO

- meeting held on. 2016. citado 4 Nov 2020
<https://iris.paho.org/handle/10665.2/28552?locale-attribute=es>
10. Waller A, Forshaw K, Bryant J, Carey M, Boyes A, Sanson-Fisher R. Preparatory education for cancer patients undergoing surgery: A systematic review of volume and quality of research output over time. Vol. 98, Patient Education and Counseling. Elsevier Ireland Ltd; 2015. p. 1540–9.
 11. Globocan. Global Cancer Observatory, Cifras y estimaciones de cáncer en el mundo. Instituto Nacional de Cancerología, Colombia. 2018 [Internet]. 2018;380:2204. Available from:
<https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/170-colombia-fact-sheets.pdf>
 12. INC: Instituto Nacional de Cancerología cifras de Cáncer en Colombia [Internet]. 2017. Available from: http://www.cancer.gov.co/cancer_en_cifras
 13. American Society Cancer. Cáncer colorrectal. 2017. Available from:
<https://www.cancer.org/es/investigacion/datos-y-estadisticas-sobre-el-cancer-entre-los-hispanos.html>
 14. Fawcett J. Downs F. The Relationship of Theory and Research. In: F.A. Davis Company., editor. Capítulo 2. Second. Philadelphia; 1992. p. 25.
 15. OMS: Organización Mundial de la Salud..Cáncer [Internet]. 2018. 2020 [cited 2020 May 9]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
 16. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021. [Internet]. Citado el 10 de febrero de 2017. 2012. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer.pdf>
 17. Globocan . Research is cancer for. Global Cancer Observatory. 2012: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. 2012 Consultado 4 nov 2020.. Available from: <https://gco.iarc.fr/>
 18. OMS: Organización Mundial de la Salud. El Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer evalúa el consumo de la carne roja y de la carne procesada. WHO. 2015; consultada 4 Nov 2020. Available from:
<https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/cancer-red-meat/es/>
 19. Domenech Arriba M. Investigación de regiones cromosómicas de interés mediante

- arrays de CGH en el cáncer colorrectal de aparición temprana (≤ 45 años) y en el del anciano (≥ 70 años). 2017 [cited 2017 Feb 18]; Available from: <http://eprints.ucm.es/41164/1/T38376.pdf>
20. Barcelo A, Epping J ; Orduñez, P; Luciani S. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas.; 2013. 2013. 105 p.
 21. PAHO: Organization Panamerican Health The Chronic Care Model [Internet]. 2002 [cited 2020 May 9]. Available from: http://www2.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=8502&Itemid=39959
 22. Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Sánchez B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquía. 2015;19(1):89–99.
 23. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Vargas Rosero E. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento “cuidar” - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. Rev SALUD UIS; Vol 48, núm 2 SALUD UIS [Internet]. 2016;48(2). Available from: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/5509>
 24. Carrillo González GM, Barreto Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez Lesmes OA, Melo BG, Támara Ortiz V, et al. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Rev la Fac Med [Internet]. 2015 Dec 10 [cited 2017 May 8];63(4):668–75. Available from: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50322>
 25. Ruiz Gómez F. Política Integral de Atención en Salud ; Un sistema de salud al servicio de la gente. [cited 2017 Feb 19]; Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>
 26. Republica de Colombia. LEY 1384 DE 2010 (abril 19) [Internet]. 2010 [cited 2017 Feb 11]. Available from: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>
 27. Republica de Colombia. Ley 1733 del 08 de septiembre de 2014 [Internet]. 2014 p. 5. Available from: http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY_1733_del_08_de_septiembre_de_2014.pdf

28. Doorenbos AZ, Berger AM, Brohard-Holbert C, Eaton L, Kozachik S, LoBiondo-Wood G, et al. 2008 ONS research priorities survey. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2008;35(6):E100-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18980913>
29. Barlow JH, Sturt J HH. Self management interventions for people with chronic conditions in primary care. examples from arthritis, asthma and diabetes. *Health Educ J*. 2002;3(1):3-27.
30. Ayala de Calvo LE, Sepúlveda Carrillo GJ. Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. 2017 [cited 2017 Feb 19]; Available from: <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/51716>
31. Brown S, Greenfield D, Thompson J. Knowledge and awareness of long-term and late treatment consequences amongst colorectal cancer survivors: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2016 Feb [cited 2017 Mar 13];20:191-8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388915300211>
32. Bonill de las Nieves C, Hueso Montoro C, Celdrán Mañas M, Rivas Marín C, Sánchez Crisol I, Morales Asencio JM. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index de Enfermería* [Internet]. 2013;22(4):209-13. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84897566742&partnerID=tZOtx3y1>
33. Candela Bonill-de-las-Nieves, Celdrán-Mañas M, Hueso-Montoro C, Morales-Asencio JM, Rivas-Marín C, Cuevas Fernández-Gallego M. Conviviendo con estomas digestivos: estrategias de afrontamiento de la nueva realidad corporal. *Rev Latinoa Am Enfermeagem* [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 19];22(3):394-400. Available from: www.eerp.usp.br/rlae
34. Ercolano E, Grant M, McCorkle R, Tallman NJ, Cobb MD, Wendel C, et al. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: Implications for oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20(3):269-74.
35. Havyer RD, van Ryn M, Wilson PM, Griffin JM. The effect of routine training on the self-efficacy of informal caregivers of colorectal cancer patients. *Support Care Cancer* [Internet]. 2017 Apr 26 [cited 2017 Mar 13];25(4):1071-7. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-016-3494-6>
36. Holla J, Van de Poll-Franse L, Huijgens P, Mols F, Dekker J. Utilization of supportive care by survivors of colorectal cancer: results from the PROFILES

- registry. *Support Care Cancer*. 2016;24:2883-2892.
37. Uysal N, Kutlutürkan S, Uğur I. Effects of foot massage applied 2 different methods on symptom control in colorectal cancer patients: Randomized control trial. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2017 [cited 2017 Feb 19];e12532. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/ijn.12532>
 38. Duineveld L AM, Wieldraaijer T, van Asselt KM, Nugteren IC, Donkervoort SC, van de Ven AWH, et al. Improving care after colon cancer treatment in The Netherlands, personalised care to enhance quality of life (I CARE study): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* [Internet]. 2015 Jun 26 [cited 2017 Mar 13];16:284. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26112050>
 39. Grimmett C, Simon A, Lawson V, Wardle J. Diet and physical activity intervention in colorectal cancer survivors: a feasibility study. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 Feb;19(1):1-6. doi: 10.1016/j.ejon.2014.08.006. Epub 2014 Sep 20. PMID: 25245710; PMCID: PMC4330988.
 40. Drott J, Vilhelmsson M, Kjellgren K, Bertero C. xperiences with a self-reported mobile phone-based system among patients with colorectal cancer: a qualitative study. *JMIR Res Protoc*. 2016;4(2). e66 DOI: 10.2196/mhealth.5426 PMID: 27282257 PMCID: 491955242. Available from: <https://mhealth.jmir.org/2016/2/e66/>
 41. Williamson S, Chalmers K, Beaver K. Patient experiences of nurse-led telephone follow-up following treatment for colorectal cancer. *Eur J Oncol Nursing*. 2015;19(3):237–43. doi: 10.1016/j.ejon.2014.11.006. Epub 2014 Dec 17. PMID: 25529937.
 42. Taylor C. Reach for recovery: Evaluating a pilot study of a colorectal cancer survivorship programme. 2013 [cited 2017 Mar 21]; Available from: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S146238891200049X/1-s2.0-S146238891200049X-main.pdf?_tid=52b755aa-0e8b-11e7-a94d-00000aacb35d&acdnat=1490137901_5673db299d22f52aedd1f3b1b985905c
 43. Czerw AI, Religioni U, Deptała A, Walewska-Zielecka B. Assessment of pain, acceptance of illness, adjustment to life with cancer, and coping strategies in colorectal cancer patients. *Prz Gastroenterol*. 2016;11(2):96–103. doi: 10.5114/pg.2015.52561. Epub 2015 Jun 26. PMID: 27350836; PMCID: PMC4916231.
 44. Appleton L, Goodlad S, Irvine F, Poole H, Wall C. Patients' experiences of living

- beyond colorectal cancer: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2017 Mar 21];17:610–7. Available from: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1462388913000033/1-s2.0-S1462388913000033-main.pdf?_tid=890f464e-0e8b-11e7-9bf8-00000aacb35f&acdnat=1490137992_2445a374651a37521ba6591d0e49ceea
45. Grady PA, Gough Lucio L. El automanejo de las enfermedades crónicas: un método integral de atención. *Rev Panam Salud Publica* [Internet]. 2015;37(9):187–94. Available from: [/scielo.php?script=sci_arttext&pid=&lang=pt](http://scielo.php?script=sci_arttext&pid=&lang=pt)
 46. University Stanford. Self-Management Programs in English - Patient Education - Department of Medicine - Stanford University School of Medicine [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 13]. Available from: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/>
 47. Register Nurses Association Ontario. Strategies to Support Self-Management in Chronic Conditions: Collaboration with Clients [Internet]. 2010 [cited 2017 Mar 21]. Available from: http://rno.ca/sites/rno-ca/files/Strategies_to_Support_Self-Management_in_Chronic_Conditions_-_Collaboration_with_Clients.pdf
 48. Flinder University. Programa Flinders - Flinders University [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 13]. Available from: <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/programs-services/>
 49. Peñarrieta Cordova MI, Flores-Barríos F, Gutiérrez-Gómez T, Piñones-Martínez S, Resendiz-Gonzalez E, María Quintero-Valle L. Self-management and family support in chronic diseases. *J Nurs Educ Pract* [Internet]. 2015 [cited 2017 Feb 18];5(11). Available from: www.sciedu.ca/jnep
 50. Peñarrieta Cordova MI. Red Temática de Automanejo [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 13]. Available from: <http://www.reddeautomanejo.com/>
 51. Moser, A., van der Bruggen, H., Widdershoven, G. et al. Self-management of type 2 diabetes mellitus: a qualitative investigation from the perspective of participants in a nurse-led, shared-care programme in the Netherlands. *BMC Public Health* 8, 91 (2008). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-91>
 52. OPS: Organización Panamericana de la Salud de la SES. Curso Latinoamericano virtual gratuito sobre el automanejo de la diabetes [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 14]. Available from: http://www.paho.org/els/index.php?option=com_content&view=article&id=702:curs

- o-latinoamericano-virtual-gratuito-sobre-automanejo-diabetes-&Itemid=291
53. Côté J, Godin G, Guéhéneuc Y-G, Rouleau G, Ramirez-García P, Otis J, et al. Evaluation of a real-time virtual intervention to empower persons living with HIV to use therapy self-management: study protocol for an online randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2012;13:187. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3519569&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 54. Hughes ND, Closs SJ, Flemming K, Bennett MI. Supporting self-management of pain by patients with advanced cancer: views of palliative care professionals. *Support Care Cancer* [Internet]. 2016;24(12):5049–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3372-2>
 55. Ryan P, Sawin KJ. The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nurs Outlook*. 2009;57(4):217-225.e6. DOI: 10.1016/j.outlook.2008.10.004
 56. Marek KD, Stetzer F, Ryan PA, Bub LD, Adams SJ, Schlidt A, et al. Nurse Care Coordination and Technology Effects on Health Status of Frail Older Adults via Enhanced Self-Management of Medication. *Nurs Res* [Internet]. 2013 [cited 2017 Mar 13];62(4):269–78. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006199-201307000-00008>
 57. Ryan P, Lauver DR. The Efficacy of Tailored Interventions. *J Nurs Scholarsh* [Internet]. 2002 Dec [cited 2017 Mar 13];34(4):331–7. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1547-5069.2002.00331.x>
 58. University of Wisconsin-Milwaukee . Autogestión Science Center - Teoría [Internet]. Scholl of Nursing. 2017. Available from: <http://uwm.edu/nursing/about/centers-institutes/self-management/theory/>
 59. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(6):394–424. Epub 2018 12 de septiembre doi: 10.3322 / caac.21492.
 60. Sierra MS, Forman D. Burden of colorectal cancer in Central and South America. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2016;44:S74–81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.canep.2016.03.010>

61. Johnston B, Rogerson L, Macijauskiene J, Blaževičienė A, Cholewka P. An exploration of self-management support in the context of palliative nursing: a modified concept analysis. *BMC Nurs* [Internet]. 2014;13:21. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4129427&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
62. Barrett EAM. Again, What Is Nursing Science? *Nurs Sci Q* [Internet]. 2017 Apr [cited 2017 Mar 25];30(2):129–33. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0894318417693313>
63. Peñarrieta Córdova MI, León R, Gutiérrez-Gómez T, Mier N, Banda O, Delabra M. Effectiveness of a chronic disease self-management program in Mexico: A randomized controlled study. *J Nurs Educ Pract*. 2017;7(7):87–94. 4. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n7p87>
64. Barrera Ortiz L, Ceballos Villa ÁM, Mora Arellano SJ. Las tecnologías de la información y la comunicación en el soporte social dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Cienc y Cuid* [Internet]. 2015 [cited 2017 Mar 21];12(1):53–63. Available from: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/322/336>
65. Pérez-Cruz, Pedro E. Acevedo C F. Escalas de estado funcional (a performance status) en cáncer. *Gastroenterol latinoam*. 2014;25(3):219–26.
66. Sidani S, Braden CJ. *Desing, Evaluation, and Translation of Nursing interventions*. firsth. Blackwell W, editor. Iowa; 2011. 304 p.
67. Melo Melo BG, Vargas Hernández Y, Carrillo GM ATD. Efecto del programa Plan de egreso en la díada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2018;28(1):36–43. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862117301596>
68. Duque Ramírez LM. Validez y confiabilidad del instrumento de satisfacción del paciente con enfermedad crónica no transmisible (ECNT) [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2016. Available from: <http://bdigital.unal.edu.co/56456/1/1075262605.2017.pdf>
69. Warren RL, Freeman DJ, Pleasance S, Watson P, Moore RA, Cochrane K, et al. Co-occurrence of anaerobic bacteria in colorectal carcinomas. [cited 2017 Mar 28]; Available from:

- http://download.springer.com/static/pdf/386/art%253A10.1186%252F2049-2618-1-16.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Fmicrobiomejournal.biomedcentral.com%2Farticle%2F10.1186%2F2049-2618-1-16&token2=exp=1490708021~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F386%2Fart%25253A10.1186%25252F2049-2618-1-16.pdf*~hmac=8dfce12f4d8f9925ce4cef43a08f44c2511eac5e160e5abf379c22d63222f6e8
70. Sonnenberg A, Genta RM. *Helicobacter pylori* is a Risk Factor for Colonic Neoplasms. *Am J Gastroenterol* [Internet]. 2013 Feb 4 [cited 2017 Apr 2];108(2):208–15. Available from: <http://www.nature.com/doi/10.1038/ajg.2012.407>
 71. American Cancer Society. Factores de riesgo del cáncer colorrectal [Internet]. 2017 [cited 2017 Apr 2]. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/causas-riesgos-prevencion/factores-de-riesgo.html>
 72. American Cancer Society. ¿Conocemos qué causa el cáncer colorrectal? [Internet]. Pagina web de American Cancer Society. 2017 [cited 2017 Apr 2]. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-colon-o-recto/causas-riesgos-prevencion/que-lo-causa.html#referencias>
 73. Doubeni CA, Major JM, Laiyemo AO, Schootman M, Zauber AG, Hollenbeck AR, et al. Contribution of Behavioral Risk Factors and Obesity to Socioeconomic Differences in Colorectal Cancer Incidence. *JNCI J Natl Cancer Inst* [Internet]. 2012 Sep 19 [cited 2017 Apr 2];104(18):1353–62. Available from: <https://academic.oup.com/jnci/article-lookup/doi/10.1093/jnci/djs346>
 74. Trichopoulos A, Costacou T, Bamia C, Trichopoulos D. Adherence to a Mediterranean Diet and Survival in a Greek Population. *N Engl J Med* [Internet]. 2003 Jun 26 [cited 2017 Apr 2];348(26):2599–608. Available from: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMoa025039>
 75. Ministerio de Salud y de la Protección Social de Colombia. Guia de práctica para la atención del cancer de colon [Internet]. 2013 [cited 2017 Mar 16]. p. 824. Available from: [http://www.unisalud.unal.edu.co/fileadmin/archivos/1GPC_Ca_Colon_y_recto_Gu°a completa.pdf](http://www.unisalud.unal.edu.co/fileadmin/archivos/1GPC_Ca_Colon_y_recto_Gu%a_completa.pdf)
 76. Atkin W, Wooldrage K, Parkin M, Kralj-Hans I, Macrae E, Shah U, et al. Articles Long term effects of once-only flexible sigmoidoscopy screening after 17 years of

- follow-up: the UK Flexible Sigmoidoscopy Screening randomised controlled trial. 2017 [cited 2017 Mar 26]; Available from:
[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(17\)30396-3.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(17)30396-3.pdf)
77. OPS Organización Panamericana de la Salud. Cáncer colorrectal [Internet]. 2016. Available from:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11761&Itemid=41765&lang=es&Itemid=41765
78. Woodall, Marsha DM. Colorectal Cancer Stages | Colorectal Cancer Alliance. 2019;22(1):69–75. Available from: <https://www.ccalliance.org/colorectal-cancer-information/stage-of-diagnosis>
79. Knowles G, Haigh R, McLean C, Phillips HA, Dunlop MG, Din FVN. Long term effect of surgery and radiotherapy for colorectal cancer on defecatory function and quality of life. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2013 Oct [cited 2017 Mar 13];17(5):570–7. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388913000112>
80. American Cancer Society. Tipos de tratamiento [Internet]. Pagina Web. 2017 [cited 2017 Apr 2]. Available from: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento.html>
81. Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua-Martínez M, Morales-Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2016;24. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100438&lng=en&nrm=iso&tlng=en
82. Henao Trujillo, O M, Alemán, G. Sánchez, P. García, J. Aristizabal Gonzalez K. Adaptación del paciente ostomizado: proceso derivado de la atención del profesional de enfermería. *Rev Cult del Cuid Enfermería*. 2019;19(1):75–88. Available From: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7200504>
83. Im E-O. The Status Quo of Situation-Specific Theories. *Res Theory Nurs Pract* [Internet]. 2014 Nov 1 [cited 2017 Apr 2];28(4):278–98. Available from:
<http://www.ingentaconnect.com/content/springer/rtnp/2014/00000028/00000004/art00003>
84. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence

- Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. *Source Med Care* [Internet]. 1999 [cited 2017 Apr 3];37(1):5–14. Available from: <http://www.jstor.org>
85. Knight EP, Shea K. A patient-focused framework integrating self-management and informatics. *J Nurs Scholarsh*. 2014;46(2):91–7. <https://doi.org/10.1111/jnu.12059>
 86. Gunson J, Chawngthu L. Health Economics and Informatics: The Gap-Fit of Current Healthcare and Parse Practice. *Nurs Sci Q* [Internet]. 2012 Apr 1 [cited 2017 Apr 3];25(2):176–81. Available from: <http://nsq.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0894318412437948>
 87. Lorig K, Ritter PL, Plant K, Laurent DD, Kelly P, Rowe S. The South Australia Health Chronic Disease Self-Management Internet Trial. *Heal Educ Behav* [Internet]. 2013 Feb [cited 2017 Apr 3];40(1):67–77. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1090198112436969>
 88. Swerissen H, Belfrage J, Weeks A, Jordan L, Walker C, Furler J, et al. A randomised control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2006 Dec [cited 2017 Apr 3];64(1–3):360–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399106001182>
 89. Gray NM, Allan JL, Murchie P, Browne S, Hall S, Hubbard G, et al. Developing a community-based intervention to improve quality of life in people with colorectal cancer: A complex intervention development study. *BMJ Open*. 2013;3(4). DOI: e002596. doi:10.1136/bmjopen-2013-002596
 90. Loh, Siew Yim Chew, Shin-Lin, Lee S-Y, Quek K. Quality of life in breast cancer survivors: 2 years post self-management intervention. *Asian Pacific J Cancer Prev* [Internet]. 2011;12:1497–501. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/51839324>
 91. Goldberg J, Hinchey J, Feder S, Schulman-Green D. Developing and Evaluating a Self-Management Intervention for Women With Breast Cancer. *West J Nurs Res*. 2016 Oct 1;38(10):1243–63. <https://doi.org/10.1177/0193945916650675>
 92. Thompson J, Coleman R, Colwell B, Freeman J, Greenfield D, Holmes K, et al. Preparing breast cancer patients for survivorship (PREP) - A pilot study of a patient-centred supportive group visit intervention. *Eur J Oncol Nurs*.

- 2014;18(1):10–6. doi: 10.1016 / j.ejon.2013.10.004.
93. Martin F, Turner A, Bourne C, Batehup L. Development and qualitative evaluation of a self-management workshop for testicular cancer survivor-initiated follow-up. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(1). doi: 10.1188 / 13.ONF.E14-E23.
 94. Aranda S, Jefford M, Yates P, Gough K, Seymour J, Francis P, et al. Impact of a novel nurse-led prechemotherapy education intervention (ChemoEd) on patient distress, symptom burden, and treatment-related information and support needs: Results from a randomised, controlled trial. *Ann Oncol*. 2012 Jan;23(1):222–31. doi: 10.1093/annonc/mdr042.
 95. Reed P, Crawford Shearer NB. *Nursing Knowledge and Theory Innovation. Advancing the Ciencia of Practice*. first. Springer Publishing Company L, editor. New York; 2011. 20–22 p.
 96. Zhang M, Chan SW chi, You L, Wen Y, Peng L, Liu W, et al. The effectiveness of a self-efficacy-enhancing intervention for Chinese patients with colorectal cancer: A randomized controlled trial with 6-month follow up. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(8):1083–92. doi: 10.1016 / j.ijnurstu.2013.12.005.
 97. Burns N, Grove SK. *Investigación en Enfermería*. tercera. Elsevier, editor. España; 2004. 554 p.
 98. Poveda Lozano D. *Principios de epidemiología*. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá D. C; 2012. 163 p.
 99. Peñarrieta Córdova MI, Reyes G, Krederdt S, Flores F, Resendiz E, Chávez-Flores Universidad Norbert Wiener E. automanejo en enfermedades crónicas: diabetes mellitus tipo 2, hipertensión arterial y cáncer self management in chronic diseases: type 2 diabetes mellitus, hypertension and cancer. [Fecha de acceso: 28 Enero 2018]. Disponible en: http://www.reddeautomanejo.com/assets/automanejo_en_enfermedades_cronicas.pdf
 100. RNAO: Registered Nurses Association of Ontario. Los adultos de apoyo que se anticipan o vivir con una ostomía. 2019; [Fecha de acceso: 28 Junio 2020] Disponible en: https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Apoyo_Adulto_ostomia_2019_spanish.pdf
 101. Ercolano E, Grant M, McCorkle R, Tallman N, Cobb M, Wendel C, et al. Aplicando el modelo de atención crónica para ostomía Autogestión [Internet]. [cited 2017 Feb

- 19]. Available from: http://www.medscape.com/viewarticle/865004_6
102. Peñarrieta Córdova MI, Gutiérrez Gómez T, Leon Hernández R, Flores Barrios F, RangelTorres M del S. El automanejo en personas con condiciones crónicas: una experiencia en proceso. primera. México; 2016.
<http://reddeautomanejo.com/assets/el-automanejo-en-personas-con-condiciones-cronicas-una-experiencia-en-proceso.pdf>
103. Gonzalez-Vega LA, Carrillo-Gonzalez GM. Intervención telefónica y competencia para cuidar de personas con enfermedad crónica. *Rev Cienc y Cuid*. 2018 Jan 1;15(1):98. Disponible en:
<https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1225>
104. Moon MK, Yim JE, Jeon MY. The Effect of a Telephone-Based Self-management Program Led by Nurses on Self-care Behavior, Biological Index for Cardiac Function, and Depression in Ambulatory Heart Failure Patients. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)* [Internet]. 2018;12(4):251–7. Available from:
<https://doi.org/10.1016/j.anr.2018.10.001>
105. Crawford D, Texter T, Hurt K, Vanaelst R, Glaza L, Vander Laan KJ. Traditional nurse instruction versus 2 session nurse instruction plus DVD for teaching ostomy care: A multisite randomized controlled trial. *J Wound, Ostomy Cont Nurs*. 2012 Sep;39(5):529–37. doi: 10.1097 / WON.0b013e3182659ca3.
106. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a Self- Management Program on Patients with Chronic Disease. *Eff Clin Pr* [Internet]. 2001 [cited 2017 Apr 3];4:256–62. Available from: <http://ecp.acponline.org/novdec01/lorig.pdf>
107. Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(5):587–96. doi: 10.1188 / 11.ONF.587-596.
108. Fehring R. Methods to validate nursing diagnosis. *Hear Lung*. 1987;16(6):625-629. Ubicado en: <https://core.ac.uk/download/pdf/213076462.pdf>
109. Convatec. Convatec Medical Care [Internet]. 2020 [cited 2020 May 13]. Available from: <https://www.convatecmedicalcare.com/nosotros>
110. Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego. Centro de Investigaciones Oncológicas Clínica San Diego _ CIOSAD [Internet]. 2020. Available from: <https://www.ciosad.com/index.php/conocenos/quienes->

somos/mision

111. Campbell DT SJ. Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social. 1995. 79 p. Primera. Amorrortu E, editor. Argentina; 1995. 79 p.
112. Villanueva Pajaro DJ, Vergara-dagobeth E E, Suarea Causado A, Gómez Arias RD. Epidemiología de la interrelación cáncer colorrectal y diabetes mellitus tipo 2 . Revisión sistemática Epidemiology of the interrelationship between colorectal cancer and diabetes. Rev Fac Nac Salud Pública. 2020;38(2):1–21. [cited 2020 Nov 05] ; 38(2): e337048. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2020000200005&lng=en. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e337048>.
113. Campos de Aldana M S, Durán Niño E Y, Rivera Carvajal R, Páez Esteban A N, Carrillo Gonzales GM. Revista CUIDARTE. 2017;8(1):1509–18. Available from: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/download/367/759>
114. Barrera L, Campos MS, Gallardo K, Coral RC, Hernández A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. Rev Univ Salud. 2016;18(1):102–12. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.161801.23>
115. Ferreira, K. a S. L., Kimura, M., Teixeira, M. J., Mendoza, T. R., da Nóbrega, J. C. M., Graziani, S. R., & Takagaki TY. Impact of cancer-related symptom synergisms on health-related quality of life and performance status. , 35(6), 604–16. J Pain Symptom Manage. 2008;35(6):604–16.
116. Parra Gonzalez LM , Carrillo Gonzalez GM. Calidad de vida de mujeres en situación de enfermedad crónica de cáncer de cérvix. 29, 1:87-96. Av en Enfermería. 2009;29(1):87–96. [citado 5 de noviembre de 2020];29(1):87-96. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35859>
117. Sánchez Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Aquichan. 2004;6–9. [Internet]. [cited 2020 Nov 05] ; 4(1): 6-9. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100002&lng=en.
118. Cengiz, Burcu, Bahar Z. Perceived Barriers and Home Care Needs When Adapting to a Fecal Ostomy. Ostomy Care J Wound Ostomy Cont Nurs. 2017;44(1):63–8.

119. Suñer Soriano S. Complicaciones de las ostomias digestivas de eliminación, derivadas del marcaje del sitio del estoma y del alto débito. Publicaciones didácticas [Internet]. 2017;441:763–95. Available from:
<https://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/088123/articulo-pdf>
120. Monteiro da Costa AK; Pereira M. Efecto de la intervención educativa en el postoperatorio de personas con estomias intestinales de eliminación: revisión sistemática. *Enferm Glob -Esp* [Internet]. 2020;648–62. Available from:
<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/368501/276421%0Ahttps://revistas.um.es/eglobal/article/view/368501/276431%0Ahttps://revistas.um.es/eglobal/article/view/368501/276441>
121. Jiang Y, West BT, Barton DL, Harris MR. Acceptance and use of eHealth/mHealth applications for self-management among cancer survivors. *Stud Health Technol Inform*. 2017;245:131–5. Available from
<https://europepmc.org/article/med/29295067>
122. Kim H-J, Kim H-S. Differences in Prevalence of Metabolic Syndrome by Breastfeeding Experience of Women in Their 30s and 40s. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)* [Internet]. 2016; Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1976131716300172>
123. Zheng M-C, Zhang J-E, Qin H-Y, Fang Y-J, Wu X-J. Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses. 2013 [cited 2017 Mar 21]; Available from: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.unal.edu.co/S1462388912000531/1-s2.0-S1462388912000531-main.pdf?_tid=bece7782-0e8b-11e7-a74f-0000aacb360&acdnat=1490138082_0db06acf1ad41d9363311c42926bc2fc
124. Coffey L, Mooney O, Dunne S, Sharp L, Timmons A, Desmond D, et al. Cancer survivors' perspectives on adjustment-focused self-management interventions: a qualitative meta-synthesis. Vol. 10, *Journal of Cancer Survivorship*. Springer New York LLC; 2016. p. 1012–34. Available from:
<http://mural.maynoothuniversity.ie/10592/>
125. Beckmann K, Strassnick K, Abell L, Hermann J, Oakley B. Is a Chronic Disease Self-Management Program beneficial to people affected by cancer? *Aust J Prim Health*. 2007;13(1):36–44.
126. Foster C, Fenlon D. Recovery and self-management support following primary

- cancer treatment. *Br J Cancer* [Internet]. 2011;105(S1):S21–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2011.419>
127. Bosma H, Lamers F, Jonkers CCM, Van Eijk JT. Disparities by education level in outcomes of a self-management intervention: The DELTA trial in the Netherlands. *Psychiatr Serv*. 2011;62(7):793–5. doi: 10.1176 / ps.62.7.pss6207_0793.
 128. Kilbourn KM, Anderson D, Costenaro A, Luszczakoski K, Borrayo E, Raben D. Feasibility of EASE: A psychosocial program to improve symptom management in head and neck cancer patients. *Support Care Cancer*. 2013;21(1):191–200. DOI: 10.1007 / s00520-012-1510-z
 129. Risendal B, Dwyer A, Seidel R, Lorig K, Katzenmeyer C, Coombs L, et al. Adaptation of the Chronic Disease Self-Management Program for Cancer Survivors: Feasibility, Acceptability, and Lessons for Implementation. *J Cancer Educ*. 2014;29(4):762–71. DOI: 10.1007 / s13187-014-0652-8
 130. Self management resource center. *Cancer Survivors Program* [Internet]. 2020 [cited 2020 May 17]. Available from: <https://www.selfmanagementresource.com/resources/bibliography/cancer-survivors>
 131. Howell D, Harth T, Brown J, Bennett C, Boyko S. Self-management education interventions for patients with cancer: a systematic review. Vol. 25, *Supportive Care in Cancer*. Springer Verlag; 2017. p. 1323–55. DOI:10.1007/s00520-016-3500-z Corpus ID: 463439
 132. Qu B LT. The effects of nursing education on the quality of life in women with breast cancer : A descriptive literature review. Lishui University.; 2018. Available from: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1223237/FULLTEXT01.pdf>
 133. Chambers SK, Girgis A, Occhipinti S, Hutchison S, Turner J, McDowell M et al. A randomized trial comparing two low-intensity psychological interventions for distressed patients with cancer and their caregivers. *Oncol Nurs Forum*. 2014;4:E256–66. doi: 10.1188 / 14.ONF.E256-E266.
 134. Gilbert JE, Green E, Lankshear S, Hughes E, Burkoski V SC. Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *Eur J Cancer Care*. 2011;20:228–36. doi: 10.1111 / j.1365-2354.2010.01231.x. Epub 2010 18 de octubre.
 135. Flink M, Ekstedt M. Prerequisites for patient self-management learning at hospital

- discharge – an observational multiple case study. *Int J Integr Care*. 2016;16(6):220. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.2768>
136. Peñarrieta MI, Leon R, Gutierrez T, Mier N, Banda O DM. Efectividad del Programa de automanejo en personas con cronicidad: Primera exploración en Tampico, México [Internet]. 2020. Available from: <http://reddeautomanejo.com/assets/articulo-fase-0.pdf>
137. Lorig K, Ritter PL, Plant K, Laurent DD, Kelly P, Rowe S. The South Australia Health Chronic Disease Self-Management Internet Trial. *Heal Educ Behav*. 2013;40(1):67–77. doi: 10.1177 / 1090198112436969. Epub 2012 4 de abril.
138. Ludman EJ, McCorkle R, Bowles EA, Rutter CM, Chubak J, Tuzzio L et al. Do depressed newly diagnosed cancer patients differentially benefit from nurse navigation? *Gen Hosp Psychiatry*. 2015;37:236–9. doi: 10.1016 / j.genhosppsy.2015.02.008
139. Waller A, Forshaw K, Bryant J, Carey M, Boyes A S-FR. Preparatory education for cancer patients undergoing surgery: A systematic review of volume and quality of research output over time. *Patient Educ Couns*. 2015; doi: 10.1016/j.pec.2015.05.008. Online ahead of print.
140. Gaston-Johansson F, Fall-Dickson JM, Nanda JP, Sarenmalm EK, Browall M GN. Long-term effect of the selfmanagement comprehensive coping strategy program on quality of life in patients with breast cancer treated with high-dose chemotherapy. 22(3):530–539. *Psychooncology*. 2013;22(3). Available From <https://doi-org.ezproxy.unal.edu.co/10.1002/pon.3031>
141. Chan CW, Richardson A RJ. Managing symptoms in patients with advanced lung cancer during radiotherapy: results of a psychoeducational randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manag*. 2011;41(2):347–357. doi: 10.1016 / j.jpainsymman.2010.04.024.
142. DoddMJ, Cho MH, Miaskowski C, Painter PL, Paul SM CB et al. A randomized controlled trial of home-based exercise for cancer-related fatigue in women during and after chemotherapy with or without radiation therapy. *Cancer Nurs*. 2010;33(4):245–57. doi: 10.1097 / NCC.0b013e3181ddc58c.
143. Dolbeault S, Cayrou S, Bredart A, Viala AL, Desclaux B SP, et al. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study. *Psychooncology*.

- 2009;18(6):647–656. <https://doi-org.ezproxy.unal.edu.co/10.1002/pon.1440>
144. Ell K, Xie B, Kapetanovic S, Quinn DI, Lee PJ, WA et al. One-year follow-up of collaborative depression care for low-income, predominantly Hispanic patients with cancer. *Psychiatr Serv.* 2011;62(2):162–70. doi: 10.1176 / ps.62.2.pss6202_0162.
145. Grady PA, Gough LL. Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions. Vol. 108, *American Journal of Public Health.* 2018.
146. Layi G, Albright CA, Berenberg J, Plant K, Ritter P, Laurent D, Lorig K BEU. Cancer Center Hotline: Recruiting cancer survivors for an online health-behavior change intervention: Are different strategies more beneficial? *Hawaii Med J.* 2011;70(10):222–3.
147. Lin F, Chaboyer W, Wallis M. A literature review of organisational, individual and teamwork factors contributing to the ICU discharge process. *Aust Crit Care.* 2009;22(1):29–43. doi: 10.1016 / j.aucc.2008.11.001.
148. Barrera Ortiz, L Carreño, S., Carrillo Gonzalez Gl., Chaparro Díaz, L. Sánchez Herrera B. Análisis epistemológico y ontológico de la práctica de enfermería en personas con cáncer y sus familias. *Salud Uninorte [Internet].* 2014; 30 (2): 210-216. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81732428010>
149. Carrillo G, Mesa M, Gómez OJ, Numpaque O, Laguna M. Educational intervention (CUIDAR) in cancer patients treated with surgery: A quasi-experimental study. *Patient Educ Couns.* 2019 Aug 1;102(8):1475–82. doi: 10.1016 / j.pec.2019.03.002.
150. Gonzalez-Vega LA, Carrillo-Gonzalez GM. Intervención telefónica y competencia para cuidar de personas con enfermedad crónica. *Rev. cienc. ciudad. [Internet].* 1 de enero de 2018 [citado 5 de noviembre de 2020];15(1):98-109. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/1225>
151. Young JM, Butow PN, Walsh J, Durcinoska I, Dobbins TA, Rodwell L et al. Multicenter Randomized Trial of Centralized Nurse-Led Telephone-Based Care Coordination to Improve Outcomes After Surgical Resection for Colorectal Cancer: The CONNECT Intervention. *J Clin Oncol [Internet].* 2013;31(28):3585–91. Available from: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2012.48.1036>
152. Beaver K, Twomey M, Witham G, Foy S LK. Meeting the information needs of

- women with breast cancer: Piloting a nurse-led intervention. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2006;10(5):378–90. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388906000421>
153. Beaver K, Williamson S, Sutton C, Hollingworth W, Gardner A, Allton B et al. Comparing hospital and telephone follow-up for patients treated for stage-I endometrial cancer (ENDCAT trial): a randomised, multicentre, non-inferiority trial. *BJOG An Int J Obs Gynaecol* [Internet]. 2017;124(1):150–60. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/1471-0528.14000>
154. Esteves MT, De Domenico EBL, Petito EL GM de. Intervenção educativa para o automonitoramento da drenagem contínua no pós-operatório de mastectomia. [Internet]. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013;34(4):75–83. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000400010&lng=pt&tlng=pt
155. Beaver K, Campbell M, Williamson S, Procter D, Sheridan J, Heath J et al. An exploratory randomized controlled trial comparing telephone and hospital follow-up after treatment for colorectal cancer. *Color Dis* [Internet]. 2012;14(10):1201–9. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1463-1318.2012.02936.x>
156. Sánchez LM CG. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncología* [Internet]. 2017;14(1):137–48. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/55817/50601>
157. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez-Lesmes OA, Melo BG, Ortiz VT. Competence for home health care in colombian people with chronic illness and their caregivers. *Rev Fac Med*. 2015;63(4):665–75. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50322>
-