

**PERCEPCIÓN DE LOS MÉDICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE LA
ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UNA APROXIMACIÓN
CUALITATIVA**

HERNANDO BEDOYA CASTAÑO

Tesis de Grado

CAROLINA HERNÁNDEZ PINZÓN
Magíster en Enfermería
Directora de Tesis

Maestría de Cuidados Paliativos
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño
Bogotá, D.C.
2022

Nota de Aceptación

Firma del Presidente del Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Bogotá, D. C.,

Día

Mes

Año

Dedicatoria

A mi Madre y a mi Padre: su presencia perdurará siempre en mi memoria

A Nancy, mi esposa, por su apoyo y acompañamiento amoroso

A Juan Pablo, por su amor incondicional

A Julián, por su fervoroso amor

Agradecimientos

A mi hermano Héctor Fabio, por su apoyo en la revisión

A los participantes, por su desmedido amor a la profesión y a los pacientes

A los docentes, por su participación durante este proceso formativo

A los compañeros de Maestría, por los momentos compartidos y sus aportes

A todos los compañeros de trabajo por su apoyo en la Investigación

A Oncólogos del Occidente, SAS, por el espacio laboral para realizar esta investigación.

A los pacientes y sus familias. Ustedes han sido la fuente, motivación e inspiración para generar un conocimiento para el beneficio de ustedes mismos y de toda la sociedad. Gracias por permitirme haber entrado en sus vidas, por compartir su dolor y sufrimiento. Ustedes merecen un trato digno y la mejor calidad de vida en su proceso de enfermedad.

CONTENIDO

Pág.

INTRODUCCIÓN.....	12
1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
1.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	19
1.2. OBJETIVO GENERAL	19
1.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	20
1.4. JUSTIFICACIÓN.....	20
2. MARCO CONCEPTUAL.....	23
2.1. PERCEPCIÓN	23
2.1.1. Percepción y cuidados paliativos entre médicos y enfermeras .	23
2.1.2. Percepción como desarrollo fenomenológico	25
2.2. CUIDADO PALIATIVO	27
2.3. ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	29
3. MARCO METODOLÓGICO.....	33
3.1. DISEÑO FENOMENOLÓGICO.....	33
3.1.1. Aproximación Epistemológica.....	33
3.1.2. Aproximación metodológica de Colaizzi	37
3.1.2.1. Paso Uno: “Adquisición del Sentido de Cada Transcripción”	38
3.1.2.2. Paso Dos: “Extracción de las frases significativas”	38
3.1.2.3. Paso Tres: “Formulación de Significantes”	39
3.1.2.4. Paso Cuatro: “Organización de los Significantes extraídos en Clústeres de Temas”	39
3.1.2.5. Paso Cinco: “Descripción Exhaustiva del Fenómeno de Investigación”	39
3.1.2.6. Paso Seis: “Descripción de la Estructura Fundamental del Fenómeno”	40
3.1.2.7. Paso Siete: “Retornando a los Participantes”	40
3.1.3. Contexto de la Investigación.....	40
3.1.4. Participantes o Informantes Claves	41

3.1.5. Criterios de inclusión y de no inclusión.....	41
3.1.6. Estrategia de recolección de la información	42
3.1.6.1. Instrumento de información: Entrevista	42
3.1.6.2. Preguntas de investigación.....	42
3.1.6.3. Prueba de afinamiento	43
3.1.6.4. Registro de la información	43
3.1.7. Protocolo de Entrevista.....	45
3.1.8. Plan de análisis.....	45
3.1.9. Validación con los participantes.....	46
3.2. CRITERIOS DE RIGOR.....	47
3.2.1. Credibilidad.....	47
3.2.2. Auditabilidad	47
3.2.3. Transferibilidad o Aplicabilidad	48
3.2.4. Reflexividad o Confirmabilidad	48
3.2.5. Relevancia	48
3.2.6. Adecuación Teórico-epistemológica	48
3.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS	49
3.3.1. Valor social y científico	49
3.3.2. Validez científica.....	49
3.3.3. Razón riesgo-beneficio favorable	49
3.3.4. Selección justa equitativa de los participantes.....	50
3.3.5. Consentimiento informado, participación voluntaria	50
3.3.6. Respeto por los/las participantes.....	51
3.3.7. Evaluación independiente.....	52
3.3.8. Difusión de resultados y autoría	52
4. RESULTADOS	54
4.1. CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES	54
4.2. ANÁLISIS DE LOS DATOS	55
4.3. DESCRIPCIÓN DE LOS TEMAS.....	57
4.3.1. Integralidad Funcional Cuidados Paliativos	57
4.3.2. Médico Persona.....	59
4.3.3. Paciente Persona	61
4.3.4. Experiencia.....	65

4.3.5. Integridad Conceptual Cuidados Paliativos	67
4.3.6. Beneficios Personas CP	68
4.3.7. Atributos de Atención.....	70
4.3.8. Reconocimiento del Paciente	72
4.4. CATEGORÍAS EMERGENTES PARA DESCRIPCIÓN EXHAUSTIVA DEL FENÓMENO.....	73
4.4.1. Percepción de Cuidados Paliativos	73
4.4.2. Atención Centrada en la Persona	78
4.4.3. Descripción exhaustiva del fenómeno	81
5. DISCUSIÓN.....	84
5.1. LIMITACIONES.....	91
5.2. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA.....	91
5.3. CONCLUSIONES	92
6. REFERENCIAS	94
ANEXO 1. NORMOGRAMA CUIDADOS PALIATIVOS.....	103
ANEXO 2. AVAL COMITÉ ÉTICA INSTITUCIONAL	104
ANEXO 3. AVAL COMITÉ BIOÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN	105
ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO	106
ANEXO 5. FICHA SOCIODEMOGRÁFICA DEL PARTICIPANTE	108

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes.	54
---	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Método de Colaizzi, 1978.....	38
Figura 2. Conteo Citas por Documento.....	55
Figura 3. Clústeres de temas desde los significantes.	56
Figura 4. Reducción Eidética a Temas.....	56
Figura 5. Elementos de la percepción de cuidados paliativos.	74
Figura 6. Elementos de Atención Centrada en la Persona.....	78

RESUMEN

ANTECEDENTES: La atención centrada en la persona es una estrategia utilizada en los cuidados paliativos que permiten la atención holística de todas las personas para generar mejor calidad de vida en el paciente, familia y cuidador, pero no se dispone de información sobre la percepción vivida por el médico como persona en el marco de la atención centrada en la persona cuando atiende pacientes de cuidados paliativos. **OBJETIVO:** Describir las percepciones que tienen los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en las personas en la prestación de servicios de cuidados paliativos. **MÉTODO:** Este estudio utilizó la metodología cualitativa para permitir ir en profundidad en el entendimiento del fenómeno bajo investigación y se apoyó en el método de Colaizzi para generar una descripción exhaustiva del mismo. **RESULTADOS:** Ocho clústeres de temas fueron obtenidos: a) integralidad funcional cuidados paliativos, b) médico persona, c) paciente persona, d) experiencia, e) integralidad conceptual cuidados paliativos, f) beneficios personas CP, g) atributos de atención y, h) reconocimiento del paciente. Dos categorías emergentes: 1) percepción de cuidados paliativos y 2) atención centrada en la persona. Utilizando los temas y las categorías emergentes, obtenidos luego de la reducción de los datos, fue posible realizar una descripción amplia y completa de la problemática. **CONCLUSIONES:** La reducción fenomenológica de los datos generó una descripción exhaustiva del fenómeno de las percepciones de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona desde dos categorías emergentes: la percepción de cuidado paliativo y la percepción de la centrada en la persona. **IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA:** Se requiere establecer estrategias educativas para aumentar la difusión de los elementos de la atención centrada en la persona

PALABRAS CLAVES: Cuidados paliativos; Investigación cualitativa; Percepción; Fenomenología; Método de Colaizzi; Atención centrada en la persona.

SUMMARY

BACKGROUND: Person-centered care is a strategy used in palliative care that allows holistic care for all people to generate a better quality of life for the patient, family and caregiver, but there is no information on the perception experienced by the doctor as a person in the framework of person-centered care when caring for palliative care patients. **OBJECTIVE:** To describe palliative care physicians' perceptions of people-centered care in the provision of palliative care services. **METHOD:** This study used the qualitative methodology to allow a deeper understanding of the phenomenon under investigation and relied on the Colaizzi's method to generate an exhaustive description of it. **RESULTS:** Eight clusters of themes were obtained: a) functional integrality of palliative care, b) doctor person, c) patient person, d) experience, e) conceptual integrality of palliative care, f) personal benefits of PC, g) care attributes and, h) recognition of the patient. Two emerging categories: 1) perception of palliative care and 2) person-centered care. Using the emerging themes and categories, obtained after data reduction, it was possible to make a comprehensive and complete description of the problem. **CONCLUSIONS:** Phenomenological data reduction generated a comprehensive description of the phenomenon of palliative care physicians' perceptions of person-centered care from two emerging categories: perception of palliative care and perception of person-centered care. **IMPLICATIONS FOR PRACTICE:** Educational strategies need to be established to increase dissemination of the elements of person-centered care

KEY WORDS: Palliative care; Qualitative research; Perception; Phenomenology; Colaizzi's method; Person-centered care.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son un modelo de prestación de servicios, destinados para todos los grupos de edad de una parte de la población que padecen sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente, aquellos que se acercan al final de la vida. Entonces, los cuidados paliativos se convierten en una herramienta eficaz para acompañar a las personas afectadas en el control de los síntomas, control de dolor y los aspectos que afectan la cotidianidad de los enfermos, generando calidad de vida en el paciente, sus familias y sus cuidadores (1).

En la prestación de servicios de cuidados paliativos, la forma más adecuada de atención es la realizada por equipos multi e interdisciplinarios. Los médicos son unos de los profesionales más destacados del equipo; su función está destinada al control del dolor y de los síntomas relacionados con la enfermedad y los tratamientos recibidos (quimioterapia, radioterapias, cirugías) y las secuelas funcionales. Los demás profesionales del equipo atienden los aspectos psicológicos, emocionales, espirituales, religiosos y socioeconómicos (2).

El trabajo coordinado y en equipo garantiza el cumplimiento del objetivo de los cuidados paliativos: brindar confort, alivio y disminución del sufrimiento. El médico debe adoptar una actitud empática frente al paciente y sus necesidades; debe fomentar un diálogo entre el paciente y médico en una relación abierta y franca, sin prejuicios ni señalamientos, que permita discutir los aspectos del tratamiento, seguimiento y acompañamiento paliativo hasta el final de la vida. Y es en este sentido, que se orientó esta investigación: se trató de indagar la percepción de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona en una unidad de servicios oncológicos.

Para abordar la temática planteada, se utilizó una metodología cualitativa basada en la fenomenología de Husserl como sustento filosófico conceptual. El diseño metodológico cualitativo estuvo basado en unos presupuestos de confiabilidad y rigor, en los aspectos éticos y la recolección de la información de los participantes. Así mismo, fueron definidos los mecanismos de análisis de la información, mediante la aplicación del método de Colaizzi que garantizó la inmersión en el sentido de las respuestas de los respondientes, buscando los significantes y determinando las pautas de conducta en la atención de cuidados paliativos en temas y subtemas que llevaron a una descripción exhaustiva del fenómeno en investigación.

La aplicación del método fenomenológico fue de utilidad en la descripción de las percepciones de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona porque permitió explorar, derivar y describir desde sus pensamientos, vivencias, sentimientos y experiencias alrededor el paciente de cuidados paliativos, fue posible construir una explicación del fenómeno de la percepción derivado desde dos categorías emergentes: la percepción de cuidado paliativo y la percepción de la centrada en la persona. Estas categorías forman parte de la descripción exhaustiva del fenómeno de la percepción de este grupo de profesionales, la cual tiene sustento en la reducción fenomenológica de los datos.

Con esta investigación se generó un conocimiento sobre la atención centrada en las personas en la institución y en los departamentos de influencia y se estableció un precedente para continuar utilizando esta técnica de investigación aplicada en los cuidados paliativos.

1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como “un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal y la de sus familias. Está basado en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (1,3)

La Organización Mundial de la Salud (4) tiene estimado que, cada año, 40 millones de personas en el mundo podrían beneficiarse de Cuidado Paliativo; sin embargo, en general, solo el 14 % de la población total necesitada recibe este tratamiento. Varios estudios en poblaciones con cáncer (1) han demostrado que el acceso temprano a la atención paliativa tiene beneficios significativos para los pacientes en términos del control de síntomas, calidad de vida y atención de final de vida; para el sistema de salud disminuye la carga financiera y, para las familias, disminuye el estrés y la depresión.

Múltiples enfermedades requieren de los cuidados paliativos (4), entre ellas las enfermedades cardiovasculares (38,5%), el cáncer (34 %), las enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), el sida (5,7%) y la diabetes (4,6%), las enfermedades hepáticas crónicas, enfermedades neurológicas (demencia, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiples), enfermedades reumatoideas. Según datos de Globocan 2020 para el cáncer (5), se estima que los casos nuevos de cáncer en el mundo fueron unos 19.3 millones, mientras que las muertes por la misma causa fueron, con casi 10.0 millones de muertes.

Como derecho humano y extensión del derecho a la salud, los cuidados paliativos requieren ser proporcionados mediante servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo. Muchas de las atenciones que necesitan los pacientes están organizadas en forma de servicios hospitalarios de complejidad variable (baja, mediana, alta), con áreas de atención de agudos y crónicos, hospitalización, cirugía, salas de tratamiento, consulta externa, atención domiciliaria, servicios tipo hospicio y casas de cuidados por voluntarios (4).

Independiente del tipo de atención, los cuidados paliativos son los cuidados especiales que se le proporcionan a los pacientes bajo varias estrategias y, una de las estrategias de la atención de cuidados paliativos es a través de la atención

centrada en el paciente (ACPac) o en la persona (ACPer); en la primera, la atención está centrada en la participación y compromiso del paciente, el ser receptivo con los valores, necesidades y preferencias del paciente, las relaciones con el proveedor y el sitio de atención; mientras que, en la segunda, los esfuerzos se dirigen hacia el entender la experiencia de la enfermedad desde la percepción del enfermo (6) .

El trabajo de Jardien (6) puntualiza que existen unos grupos de factores sobre la atención centrada en el paciente: 1) las prácticas sobre la atención al paciente, que incluyen los valores fundamentales de la atención centrada en la persona, la óptima comunicación en todos los aspectos de la atención, 2) las prácticas básicas de atención en enfermería y el compromiso familiar; 3) los factores educacionales: educación del paciente y el equipo de salud; y 4) los aspectos organizacionales y de política pública que incluye infraestructura, procesos y procedimientos, liderazgo, interdisciplinariedad entre otros.

De igual manera, Schellinger (7), en una investigación cualitativa de corte descriptivo, plantea que integrar la discusión de las metas de atención es un estándar de calidad en el cuidado paliativo en el cual se trabaja sobre los dominios de integralidad de la persona, que incluyen aspectos físicos, psicológicos, financieros, sociales, culturales, éticos, trascendencia, domiciliación de la atención, familia y cuidadores y atención de final de vida. El discutir las metas de atención con el paciente es una característica de atención centrada en el paciente y las directivas avanzadas son el gold standard de este tipo de aproximación.

De otra parte, los hallazgos del mencionado estudio (7) proponen un cambio en las actividades que promuevan el bienestar físico, cognitivo o en la misma salud, tales como tomar menos medicamentos, control de síntomas, sentirse mejor, ganar peso, mejorar el apetito. Otras propuestas se relacionan con aspectos sociales como conectarse con otros, realizar hobbies o actividades, con situaciones éticas y toma de decisiones; también, se mencionan los aspectos legales y financieros relacionados con generar seguridad para su familia y, una orientación hacia el estado mental o emocional como mantener actitudes positivas y el soporte emocional.

Las guías de atención centrada en la persona en Canadá fueron revisadas por Moody et als (8) mediante un estudio descriptivo cuantitativo, respecto al uso de las estrategias de difusión e implementación, donde los profesionales de la salud consideran que facilitan al paciente la participación activa en la atención y son requerimientos esenciales de la misma y, hacen parte de los 6 componentes de la calidad de atención: atención centrada en el paciente, seguridad, efectividad,

eficiencia, oportunidad y atención equitativa. Las estrategias de adopción y diseminación de las guías permiten una atención estandarizada en los servicios de cuidados paliativos de pacientes con cáncer, al aumentar la consciencia y el conocimiento sobre los principios fundamentales de la atención centrada en las personas, así como la percepción de uso de los mismos principios en la práctica.

La experiencia del uso de la atención centrada en el paciente fue evaluada en el contexto de la atención en las salas de radioterapia en Australia y Japón, mediante un estudio transversal por Carey et als (9). El estudio exploró las percepciones en la búsqueda de síntomas físicos y emocionales, la forma como la atención centrada en el paciente fue prestada independiente del tipo de tumor y los aspectos de atención centrada relacionados con el compromiso familiar y amigos, el esquema de agendamiento y las preferencias relacionadas con el tratamiento. Los hallazgos no mostraron diferencias entre las percepciones relacionadas sobre los síntomas físicos y emocionales, la información recibida sobre el tipo de tratamiento, su duración y los efectos colaterales, pero si evidenció diferencias entre las habilidades de comunicación entre los dos países y la presencia o no de un familiar o amigo durante la consulta.

Otro escenario de aplicación de la atención centrada en la persona ha sido en los hospitales de atención de pacientes agudos. Mediante una revisión sistemática de la literatura, Pringle et als (10) evaluó el concepto de dignidad y la atención centrada en la persona para pacientes en cuidados paliativos, debido a que este es un grupo particular de personas con unas necesidades sensitivas en términos de su condición, sus síntomas y su expectativa de vida. En áreas de atención de agudos, las amenazas a la dignidad se relacionan con el control de síntomas, el tipo de provisión de servicios y problemas de la comunicación relacionado con la falta de entrenamiento por el personal asistencial y el desconocimiento de los fundamentos de la atención centrada en la persona y la atención paliativa.

Según, lo refiere Pringle (10), se requiere un adecuado entrenamiento para los profesionales que prestan servicios en áreas de pacientes agudos para el control de síntomas y entregar una atención dignificada y centrada en la persona; así mismo, la atención de las necesidades de las familias requiere consideración, sobre todo en el proceso del duelo. Las percepciones sobre la dignidad fueron variables desde varias perspectivas, incluidas las actitudes de los profesionales y su influencia sobre la dignidad. Las amenazas sobre la dignidad estuvieron presentes e influenciadas por la dimensión de las interacciones, principalmente en la

proximidad de la muerte, en la falta del ejercicio de la autonomía, en la pérdida del deseo de vivir y la calidad de vida restante.

Las percepciones, los conocimientos y las actitudes acerca de la atención centrada en la persona de forma temprana fue evaluado en enfermeras de Eslovenia y Finlandia un estudio descriptivo de corte transversal por Kmetec et als (11) y se compararon entre las participantes de ambos países. La percepción, que es una manifestación personal de cómo la persona ve el mundo, está influenciada por elementos socioculturales, por la experiencia con el cuidado paliativo, por la forma de entregar la atención paliativa al paciente y por la preparación educacional en el campo fue significativamente diferentes entre las enfermeras de ambos estados. Se resalta la necesidad de tener alto nivel de conocimiento y experiencia acerca de la atención centrada en la persona en cuidados paliativos

Los conocimientos adecuados en cuidados paliativos no mostraron diferencias estadísticas, pero las enfermeras plantean la necesidad de obtener mayores conocimientos con el fin de afrontar las dificultades en el manejo de síntomas. La experiencia fue un elemento importante que, asociado a altos niveles de educación en atención paliativa centrada en la persona, mejora la calidad de la atención prestada a las personas con necesidades paliativas. Las actitudes están relacionadas con el conocimiento y junto con los altos niveles de consciencia acerca de la atención centrada en la persona, facilitan una atención de la persona de acuerdo a sus creencias y valores (11).

En Colombia, la atención centrada en el paciente y la familia fue evaluada en una unidad de cuidados intensivos pediátricos del hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín por Torres et als (12) a través de la sistematización de experiencias basadas en los encuentros y experiencias de escuchas con familiares de menores internados en la unidad. Los hallazgos permitieron evidenciar los diferentes componentes de la atención centrada en el paciente y en la familia que, por su carácter integral, permitió involucrar a la familia como sujeto de cuidado, generar conciencia en todos involucrados sobre el sufrimiento y la repercusión personal y social en el acompañamiento del ser querido. De esta forma, se estimula la autorreflexión y autocrítica en el equipo de salud para flexibilizar las barreras de atención y los conceptos errados de los mismos profesionales con respeto a las necesidades de los padres. La competencia profesional del personal médico y de salud, basada en la técnica, el actuar filantrópico con amor y empatía y la capacidad educadora, permiten entender y atender las alteraciones físicas y psíquicas de las personas, las dimensiones sociales y culturales y el sufrimiento en su propia cosmovisión.

El Ministerio de Salud de Colombia, en un documento elaborado en 2016 por Corredor y Roldan (13), propone unos lineamientos para la atención en cuidados paliativos, tanto adultos como pediátricos, como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. El objetivo 2.1.4. menciona que se brindan “herramientas que permitan implementar la atención en Cuidados Paliativos, en armonía con el modelo integral de atención en salud, centrada en la persona y su familia”. La aplicación de estos lineamientos permitirá brindar cuidados paliativos a partir de la valoración funcional y de acuerdo a las condiciones de las personas y su familia, usando como marco el Modelo Integral de Atención en Salud y las intervenciones de atención en cuidados paliativos que son transversales a las Rutas Integrales de Atención de Salud.

Los hallazgos del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (14) ponen en evidencia la baja cobertura de los cuidados paliativos para todo el país, relacionado con factores tales como el poco conocimiento de los cuidados paliativos, la baja difusión e interés por los cuidados paliativos y las percepciones de profesionales con o sin formación en cuidados paliativos, y el poco conocimiento normativo. Es evidente que, aunque existen desarrollos normativos en el país, la prestación de cuidados paliativos centrado en las personas o pacientes es insuficiente, por variados motivos: baja implementación de la estrategia y difusión sobre los fundamentos filosóficos de la atención paliativa centrada en las personas, deficiente gestión de las aseguradoras y el pobre desarrollo de la infraestructura de los prestadores.

Para el contexto regional de los Departamentos de Caldas, Quindío y Risaralda la situación no es diferente, y no se ha realizado ningún abordaje de investigación de tipo cualitativo sobre las percepciones de los profesionales de la medicina vinculados con la atención paliativa acerca de la atención centrada en la persona o en el paciente como parte de una atención con calidad (14). Algunas revisiones sobre la Atención Centrada en la Persona se han limitado a Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos como la de Torres et als (12) indagando a 820 familiares de los menores internados, sin incluir a los profesionales.

En los párrafos precedentes, se ha revisado el plano internacional, nacional, regional y local y se ha evidenciado que los estudios se han centrado en aspectos muy específicos de la atención centrada en la persona. En el plano internacional, los estudios se han enfocado en mencionar los factores asociados a la atención centrada en unidades atención de agudos (6,10); otros autores mencionan la

importancia de difundir las guías de atención como componente de la calidad (8); algunos se han orientado hacia las percepciones sobre la atención centrada por los pacientes (9,10) y un estudio analizó las percepciones, actitudes y conocimientos en enfermeras profesionales, no de otros profesionales, incluidos los médicos (11).

Para Colombia, un estudio se enfocó en las percepciones sobre la atención centrada de los familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (12). También, una directriz del Ministerio de Salud de Colombia propone la atención de cuidados paliativo usando la estrategia de la atención centrada en la persona (13) y el Observatorio de Colombiano de Cuidados Paliativos mencionó que existe baja difusión de los cuidados paliativos asociada al uso de la atención centrada en la persona. En el nivel regional y local, no se encontró ningún estudio que se refiera a los cuidados paliativos y la atención centrada en las personas.

Por lo tanto, se configura un vacío de conocimiento acerca de la percepción de los médicos sobre la atención centrada en los cuidados paliativos, bien sea de forma puntal o en continuum, durante un tiempo determinado de observación. Tampoco, se tiene información sobre la evaluación de otras dimensiones relacionadas sobre los significados, comportamientos, reacciones, impresiones, pensamientos y sentimientos relacionados con la percepción vivida por el médico como persona en la atención de cuidados paliativos. Este vacío en el conocimiento permitió proponer un abordaje fenomenológico descriptivo para conocer las percepciones de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona.

1.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Por lo anterior, se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿cuáles son las percepciones que tienen los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona en los servicios de cuidados paliativos?

1.2. OBJETIVO GENERAL

Describir las percepciones que tienen los médicos sobre la atención centrada en las personas en la prestación de servicios de cuidados paliativos.

1.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar las percepciones que tienen los médicos frente a los cuidados paliativos.

Identificar los elementos de la percepción de los médicos sobre la atención centrada en las personas en la prestación de servicios de cuidados paliativos.

1.4. JUSTIFICACIÓN

Esta investigación es un aporte al conocimiento acerca de las percepciones de los médicos en cuidados paliativos sobre la atención centrada en las personas, estrategia de atención que se enfoca en el manejo del sufrimiento y en la capacidad de los individuos como personas. El paciente que recibe cuidados paliativos, por padecer enfermedades debilitantes y amenazantes (enfermedades crónicas no transmisibles y oncológicas) (11), debe ser visto como una persona pensante, con sentimientos, con inteligencia y con capacidad creadora en el marco de la atención de atención paliativa de sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales y de apoyo familiar durante todo el tiempo necesario, así sea limitado.

La evidencia científica actual (6,9,15) sobre la atención centrada en las personas no permite evaluar los fenómenos perceptivos de los médicos paliativistas con relación a los contactos, las trayectorias en el tiempo y mediciones sobre la aplicación de los fundamentos filosóficos y ontológicos de la estrategia.

La atención centrada en la persona en cuidado paliativo, le permite al médico paliativo entrar en sintonía con la persona, creando un diálogo genuino que permite ganar conocimiento acerca de la persona que está experimentando su situación de ser enfermo. De esta manera, la persona enferma contribuye con su experiencia, conocimiento, creencias y preferencias, mientras que profesional aporta su conocimiento científico y su experticia en la atención (16).

El nuevo conocimiento generado sobre manejo de atención centrada en las personas por los profesionales de cuidados paliativos establece un precedente en Colombia y la región con el uso de la investigación cualitativa aplicada a los cuidados paliativos que permite la ampliación de los servicios de cuidados paliativos y mejores resultados en salud con atenciones que satisfacen las necesidades de los pacientes.

El conocimiento de las percepciones de la atención centrada en las personas por parte de los médicos de cuidados paliativos fortalece los procesos de atención de los pacientes que reciben atención paliativa, aplicando el marco normativo existente en el país y las políticas públicas de salud (13).

Generación de espacios de capacitación y formación en atención centrada en el paciente o en la persona para la gestión exitosa de la atención de los pacientes utilizando estrategias que mejoren las habilidades de los médicos y el equipo de salud (6).

De igual manera, la investigación contribuye a la visibilización de la atención de cuidados paliativos de forma institucional y extrainstitucional por dar respuesta integral a las demandas de atención psicológicas, emocionales, espirituales y físicas del enfermo y su familia.

La transferibilidad de los hallazgos de esta investigación debe servir para fortalecer el afrontamiento de los médicos y de todo el grupo paliativo en la prestación de servicios paliativos desde el comienzo de la atención hasta el final de vida, con extensión de los beneficios hacia las familias de los pacientes en un contexto humanizado y personalizado de la atención (10).

Los hallazgos del estudio se convierten en la base de nuevas investigaciones sobre las temáticas encontradas como deficitarias en la atención en cuidados paliativos, así como realizar intervenciones educativas para posicionar el cuidado paliativo en la institución. Su utilidad práctica supone el uso de la información obtenida para proponer la difusión de la estrategia centrada en la persona entre los profesionales de salud, generar cualificación del grupo de cuidados paliativos y la elaboración de guías de atención para el fortalecimiento del programa de cuidados paliativos e integrarlo con la atención oncológica (8).

La Ley 1733 de 2014, denominada Ley Consuelo Devis Saavedra, (17), reglamentó el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos. Así mismo, la Ley Estatutaria de Salud en Colombia (18) reconoce el acceso de las personas al derecho fundamental de la salud, que incluye las atenciones de cuidado paliativo. Este estudio debe constituir un insumo para que los médicos de cuidados paliativos faciliten, aplicando los criterios de idoneidad profesional, el acceso a la

atención de cuidados paliativos utilizando herramientas como la atención centrada en las personas.

Este enfoque ha sido instrumentado en la circular 23 de 2016 (19) para que los médicos paliativistas conozcan y apliquen una perspectiva de derechos humanos durante el proceso de atención, que le permita a la persona beneficiarse del acceso a las tecnologías disponible para la paliación integral del sufrimiento (redes de servicios, medicamentos, profesionales por niveles), recibir la información adecuada, solicitud de segundas opiniones, y la participación activa en la toma de decisiones (paciente, familiares y cuidadores), incluida el final de vida. De igual manera, el médico de cuidados paliativo debe velar porque los niños, niñas y adolescentes reciban una atención respetuosa y digna e integral como se puntualiza en la resolución 825 de 2018 (20)

Finalmente, el conocimiento reportado permitirá la inserción de investigaciones con enfoque cualitativo, cuantitativo y mixto a cerca de los cuidados paliativos en unidades especializadas, además, facilitará el interés de otros profesionales en los proyectos de investigación interprofesionales, de orden nacional e internacional, que favorecen el posicionamiento institucional y el perfil investigativo dentro de la medicina paliativa.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. PERCEPCIÓN

2.1.1. *Percepción y cuidados paliativos entre médicos y enfermeras*

Diferentes estudios de corte cualitativo, con personal de enfermería y medicina en formación y en práctica profesional, sobre la percepción acerca de los cuidados paliativos han sido realizados por diferentes autores, con hallazgos variables y abarcando temas desde el concepto hasta la necesidad de inclusión tempranamente en el pensum académico en la formación de profesionales de la medicina y enfermería. A continuación, se describen algunos trabajos relacionados con el tema.

El trabajo de Fhon et als (21) evaluó las percepciones de las enfermeras sobre los cuidados paliativos. Sus hallazgos se relacionan con la percepción de cuidados paliativos en la vida profesional y personal como calidad vida, dolor, sufrimiento, comunicación y valoración de la vida. Adicionalmente, el personal de enfermería se refiere a la modificación de pensamientos y conductas en el equipo de enfermería y a necesidad de capacitación para el cuidado del paciente.

Un estudio cualitativo descriptivo sobre los cuidados paliativos en Bélgica por Siouta (22) con cardiólogos y neumólogos, demostró que estos profesionales tienen la percepción que el cuidado paliativo genera una connotación negativa entre los pacientes y sus familiares, que es una atención sólo para pacientes con cáncer y se enfoca en el alivio de síntomas, control de dolor y manejo de final de la vida.

Las preocupaciones y desafíos percibidos por los profesionales de salud al proveer servicios de cuidados paliativos en el final de la vida en un ambiente hospitalario fue evaluado por Price et als (23). Sus resultados arrojaron siete áreas temáticas de preocupaciones para los profesionales: la comunicación, la toma de decisiones, las necesidades de educación, el final de vida, aspectos éticos, satisfacción y lo relacionado con cultura y espiritualidad.

La percepción por estudiantes de enfermería en Brasil sobre el cuidado paliativo y la muerte fue evaluada por Lenhani y et als (24) demostró la fragilidad del concepto sobre el cuidado paliativo, sobre quién debería prestarlo, la forma de

prestación (por enfermería o equipo multidisciplinario) y el papel de enfermería como quién identifica y evalúa las necesidades del paciente. Adicionalmente, las estudiantes evaluadas mostraron sentimientos de tristeza e impotencia y desesperanza, percepciones diversas de la muerte, miedo individual a la muerte, atención con “frialdad” con tal de no interferir con la prestación de una atención calidad. En lo académico, se percibió el cuidado paliativo como parte de la oncología, o como una asignatura opcional, o como necesario al final de ciclo de formación académica. Así mismo, la falta de contacto con pacientes en cuidados paliativos genera incapacidades para atención de las enfermedades avanzadas y la fase final de la vida y la muerte.

El trabajo Sánchez-Cárdenas et als (25) exploró las nociones acerca del cuidado paliativo por las de estudiantes de enfermería profesional, al compararlas con las habilidades propuestas en una red de educación de cuidados paliativos. Sus resultados evidenciaron adecuados conocimientos sobre la definición y principios de los cuidados paliativos, redes de soporte, aspectos legales y apoyo a la toma de decisiones. Se encontraron fortalezas relacionadas con soportes de redes, en trabajo colaborativo, detección de necesidades para el control de síntomas y atención transdisciplinaria para la atención.

La investigación de Pattison et als (26) revisó la significación de la atención al final de la vida en pacientes terminales, familiares, oncólogos, paliativistas, enfermeras y pacientes supervivientes de una unidad de cuidado crítico. La simplificación de los tratamientos, a través de la adecuada comunicación, honestidad y compromiso de los profesionales de la salud en la toma de decisiones al final de la vida fueron claves en la mejora de la incertidumbre y retrasos en el fallecimiento de los pacientes y la superación del dilema de tratar al paciente por encima de las familias al final de la vida en pacientes terminales.

La revisión de literatura cualitativa y cuantitativa realizada por Piedrafita et als (27) acerca percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos mostró que sus resultados estaban relacionados con tres aspectos de las enfermeras hacia el cuidado paliativo: a) las percepciones, como sentimientos de las enfermeras hacia el paciente, la familia, el equipo multidisciplinario y el entorno físico de la UCI; b) las experiencias, relacionadas con relación a la prestación de Cuidados Paliativos dentro de una UCI y su lucha personal y profesional para la enfermera en su práctica diaria; y c) el conocimiento, percibido como aptitudes que las enfermeras tienen que adquirir para promover una muerte pacífica en un enfermo en el entorno de una UCI.

Un estudio descriptivo sobre las percepciones de profesionales relacionada con los obstáculos y dilemas éticos de final de vida realizado por Guardia et als (28) encontraron similares percepciones (tales como estructura y proceso, aspectos físicos, psicológicos, espirituales, éticos y cuidados del moribundo) en grupos de profesionales que laboran en centros hospitalarios, atención primaria, residencias de ancianos. En las residencias de ancianos se evidencian más dilemas éticos y obstáculos.

El trabajo de Simon et als (29) revisó las actitudes fundamentales (core attitudes) de los profesionales de cuidados paliativos, las cuales son definidas como aquellas actitudes internas que guían su vida, su mundo y de las demás personas. Las core attitudes para trabajar en el campo de atención de cuidado paliativo son un alto grado de autenticidad, consciencia y apertura, manifestada en sí misma, en la relación con las demás personas y sólo es posible a través de ciertas competencias profesionales.

El conocimiento, actitudes y expectativas de los médicos con respecto al cuidado paliativo fueron estudiadas mediante una metodología cualitativa por Dávalos et als (30) mediante entrevistas semiestructuradas. Las cinco áreas temáticas se relacionaron con el entrenamiento, las políticas públicas de salud, las actividades profesionales, los servicios de salud y el desarrollo del cuidado paliativo en su país (Ecuador).

2.1.2. Percepción como desarrollo fenomenológico

La visión del mundo de los diferentes grupos sociales es el uso, de forma indiscriminada, del concepto de percepción. En algunos casos se califica como percepción las actitudes, los valores sociales o las creencias. La percepción es biocultural pues depende de los estímulos físicos y sensaciones involucradas y de la selección y organización de dichos estímulos y sensaciones. Vargas (31) define la percepción “como el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización”.

En desarrollo de la búsqueda de una definición de la percepción, diferentes autores han utilizado la fenomenología como concepto para comprender al hombre

y al mundo. La fenomenología considera el mundo dado antes de toda reflexión. Ángulo (32) analiza el aporte de Maurice Merleau-Ponty. Menciona que la fenomenología tiene su centro en la descripción de la experiencia y nos muestra el mundo construido a partir de las diferentes vivencias en donde habitamos. Así, el conocimiento del mundo sólo es posible cuando coinciden totalmente el sentir –mi sentir- y lo que el percibo del mundo. La memoria cumple un papel primordial al preservar el orden y el lugar de las ideas, al establecer la conexión entre la experiencia pasada y presente. La percepción aparece en contexto con nuestro propio cuerpo, en nuestro esquema corporal, en una espacialidad que orientan su intencionalidad.

La fenomenología es, todavía hoy, uno de los movimientos filosóficos más importantes en el mundo. Husserl, el padre de la fenomenología, definió esta filosofía como “ciencia de ‘fenómenos’”. Mercado (33) menciona que la “fenomenología sería un tipo de reflexión centrado en la descripción y análisis de las relaciones entre lo subjetivo y lo objetivo, de la manera en que lo objetivo se constituye en medio de la subjetividad”. Por lo tanto, la fenomenología indagaría el sentido de los fenómenos, es decir, su esencia. Entonces, Percibir “... es captar un sentido inmanente en lo sensible, anteriormente a todo juicio. Así pues, el fenómeno de la percepción verdadera ofrece una significación inherente en los signos, de los cuales el juicio no es más que la expresión facultativa... y la percepción es justamente este acto que crea de un solo golpe, con la constelación de datos, el sentido que los conecta [relie] – de tal modo que no solo descubre el sentido que tienen, sino que hace que tengan un sentido”

Las ideas centrales en la filosofía de Merleau-Ponty, de acuerdo a Pérez (34) y, que constituyen la base su fenomenología de la percepción, son la percepción, la corporalidad y la idea de mundo. La definición de Fenomenología de Husserl designa un método y una actitud intelectual, es la puesta en relieve de un método filosófico concreto, es una filosofía metodológica. De esta forma, las tres ideas centrales de Merleau-Ponty se materializan en “mundo compartido de la percepción”. La fenomenología realiza una abstracción de los juicios científicos con el fin de poder llegar a la fenomenología del conocimiento y del objeto de conocimiento.

En este documento, la definición de percepción que será utilizada para la investigación, es la desde la visión de Merleau-Ponty, incluida en documento de Fhon et als (21), que define la percepción “... como un acto o efecto de percibir, es una combinación de los sentidos en el reconocimiento de un objeto o situación a partir de la recepción de un estímulo externo, que ocurre independientemente de

los sentidos, sensación, intuición, idea, imagen construida sobre el objeto o situación, con representación intelectual de cada individuo”.

2.2. CUIDADO PALIATIVO

Los cuidados paliativos se iniciaron en la década de los sesenta en los países anglosajones con el movimiento hospice (35). Se pretendía dar a los pacientes lugares dignos, cálidos y cómodos para el control de síntomas, pasar sus últimos días conscientes y libres de dolor, con los síntomas controlados. En Londres, Cicely Saunders fundó, en el año 1967, el primer hospice en medio de una gran influencia religiosa católica. Posteriormente, estos centros fueron integrados al sistema sanitario como centros concertados con la sanidad pública. En Estados Unidos se presenta un desarrollo muy importante de los cuidados paliativos con Elisabeth Kübler Ross en el año 1974; en 1973, en Canadá, Balfour Mount acuña el término “cuidado paliativo” (36).

Los Cuidados Paliativos (CP) crean una ruptura del paradigma biologicista de la atención médica, ya que incluyen las dimensiones biopsicosociales y espirituales del paciente y humanizan la enfermedad, reafirman la importancia de la vida y reconocen la muerte como un proceso normal. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce desde 1990 la necesidad de ofrecer CP como parte de los programas de salud pública, y es en este sentido, que se propone una definición más universal de los cuidados paliativos. En 1998, se propone una definición específica para niños. En 2002, la OMS revisa y actualiza la nueva definición, pero la limita a las enfermedades que amenazan la vida; en 2014, se tiene la última revisión de la OMS para cuidados paliativos usando un concepto más amplio.

La Asociación Internacional de Cuidados Paliativos y Hospicios (37), (siglas en inglés: IAHPC), en el 2020 desarrolló una definición de cuidados paliativos basada en consenso de expertos. La nueva definición tiene el propósito de definir más clara e integralmente el cuidado paliativo y hace más universal su aplicación. La definición es inclusiva, explícita y participativa, abierta; se apoya en el avance de los sistemas de salud y refleja las opiniones y percepciones de la comunidad de profesionales y proveedores de servicios de atención. El concepto de cuidado paliativo varió desde quienes consideraban que era el alivio de todo el sufrimiento y entre aquellos que referían que era la atención prestada en período muy limitado de vida. Conceptos como enfermedad severa (en otros, enfermedad terminal) y final de vida fueron parte de los consensos alcanzados.

La nueva definición tiene una estructura similar a las definiciones previas de las OMS. La definición basada en consensos no es perfecta, pero está alineada con las recomendaciones de la Lancet Commission en 2017 que incluye la carga global por enfermedad como sufrimiento grave relacionado con la salud (SHS) como uno de los indicadores de las necesidades de cuidados paliativos, que para Colombia se ubica en el 18 % (14).

Los Cuidados Paliativos en Colombia han tenido un desarrollo normativo asociado a unas políticas públicas de implementación desde el Ministerio de Salud y Protección Social, generando responsabilidades en entes departamentales y municipales sobre el cumplimiento de las normas para atención en cuidados paliativos, tanto por prestadores como por aseguradores. La existencia de una estrategia de cuidados paliativos a nivel nacional incluye todos los niveles, criterios definidos de calidad y tiene previsto un sistema de revisión de lineamientos, indicadores, intervenciones e implementación de programas (14).

La Ley Consuelo Devis Saavedra, Ley 1733 de 2014 (17), es conocida como la Ley Nacional de Cuidados Paliativos. A través de esta Ley, se regulan los servicios de cuidados paliativos para manejo integral de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida. Más recientemente, la Resolución 1477 de 2016 (38), que estableció las unidades de Atención de Cáncer Infantil, y en su complementación normativa con la Resolución 825 de 2018 (20), puntualiza el derecho a los cuidados paliativos pediátricos. Una evolución normativa de los cuidados paliativos en Colombia, desde la Constitución de 1991, se presenta en el Anexo 1.

En este trabajo, por su enfoque cualitativo, se usará la nueva definición de consenso sobre los cuidados paliativos, propuesta por Radbruch et als (14,37): “Los cuidados paliativos son el cuidado holístico activo de personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”.

La Organización Mundial de la Salud, a través de la Asamblea Mundial de la Salud, citado por Librada (39), propuso desde 2008, en el documento WHA 62.12, en su punto 3, poner a las personas en el centro de los cuidados de salud entre los que se incluyen la promoción de la salud, prevención de enfermedades, los

cuidados curativos y paliativos. Así mismo, sugiere promover la participación activa de las personas y las comunidades en la implementación de políticas y mejoras de la salud y los cuidados.

Cada persona es un mundo en sí misma, sea paciente, familiar, profesional, discapacitado o cualquier otra identificación que se le quiera asignar (personas con necesidades de atención) en la prestación de una atención específica o integrada (profesional o institución). Cuando se piensa en la persona se adquiere una perspectiva holística al considerar los aspectos del propio individuo y su entorno cercano de tipo familiar, social, local y global (39).

El cuidado paliativo centrado en el paciente y la familia permite optimizar la calidad de vida al anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento cuando las terapias curativas son fútiles sobre todo en unidades de cuidados intensivos (40). La atención centrada en la persona permite cambiar el concepto de integral o integrada de cualquier atención, al eliminar la dualidad entre lo social y sanitario al poner en el foco central a la persona inspirar procesos participativos, organizativos, funcionales, flexibles de la atención asistencial desde prevención y promoción de la autonomía personal hasta los cuidados de final de vida.

2.3. ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

La atención centrada en la persona surge en los años 1950 con la propuesta de Carl Rogers que plantea 'la terapia centrada en el cliente' y, posteriormente, el psicoanalista Michel Balint habla de la 'medicina centrada en el paciente'. Mead y Bower (15) y Pascual et al (41) refieren que la mejor definición de la Atención Centrada en la Persona es la propuesta por Stewart que identifica los siguientes componentes interconectados: 1) explorar la enfermedad y la experiencia de enfermedad, 2) entender la persona como un todo, 3) encontrar intereses comunes en materia de gestión, 4) incorporar la prevención y promoción de la salud, 5) mejorar la relación médico-paciente y 6) «ser realista» sobre las limitaciones y recursos personales.

El marco conceptual del Atención Centrada en la Persona incluye las 5 dimensiones descritas por Mead y Bower: 1) la perspectiva biopsicosocial, 2) el «paciente- como-persona», 3) compartir el poder y la responsabilidad, 4) la alianza terapéutica y 5) el «médico-como-persona»

La atención centrada en la persona es un concepto y una práctica que emergió para la atención en salud y se define como una atención co-creada por la persona y los profesionales de salud, y juntos desarrollan la atención para el paciente lo que se denomina atención participativa, atención acompañada o atención co-creada o coproducida (42). El tanatólogo y psiquiatra Avery Weisman propuso la atención centrada en la persona que la persona puede definir para ella lo que es la buena muerte que, desde la perspectiva holística, contribuye a que la persona tenga una buena vida tanto como sea posible hasta la etapa final de su vida. Esta propuesta lleva que se considere como punto de inicio la persona con sus propias necesidades y preferencias y la atención en el contexto paliativo permite abordar los significados de la persona basados en sus valores y creencias, su dignidad y aliviar su sufrimiento y los síntomas molestos hasta el final de la vida.

Los fundamentos ontológicos, epistemológicos y teóricos son revisados por Österlind y Henoch (42) en el desarrollo del concepto del modelo de las 6 S. La visión humanística de la persona establece un valor a la persona por ser y existir, no sólo por ser un actor de su propia existencia. Este punto es central en la atención de personas en fases de la vida cuando las habilidades físicas y mentales declinan y tienen dificultades para manifestar sus deseos y necesidades; es aquí que, adquiere una relevancia ética la relación entre el paciente y el profesional de la salud que tiene en sus manos, literalmente, la vida de otra. Las teorías desarrolladas por Erikson y Meleis (43–45) hablan sobre las transiciones durante la vida durante toda su duración. La identidad o el yo está formado en el contexto en el cual vive la persona, por lo tanto, al enfermar existe una amenaza a la identidad del paciente. Los familiares y profesionales de la salud deben conocer cómo abordar estas amenazas y fortalecer su conocimiento para una mejor atención.

Epistemológicamente, la identidad de la persona y las jornadas transicionales de la enfermedad, incluido el fin de vida, crean desafíos psicológicos que producen aumento de la dependencia y cambios existenciales que amenazan la identidad de la persona; el reto epistemológico para el profesional es ganar conocimiento de quién es la persona, cuál es su autoimagen, los cambios en su identidad y las crisis y las transiciones que experimenta con el fin de determinar y responder a sus necesidades (42).

Este encuentro entre paciente y profesional se centra en el diálogo constructivo de una atención co-creada, coproducida, que lleva a decisiones compartidas y rompe la asimetría de la relación (perspectiva émic y étic). La perspectiva interna (émic) de la persona se contrapone a la perspectiva externa

(ética) del proveedor, es un diálogo en primera persona desde la persona enferma con la perspectiva en tercera persona del profesional (42).

En el artículo de Roth y Canedo (46) se refiere que en el año 2015 el Instituto de Medicina de los Estados Unidos [IOM] estableció la importancia de la atención paliativa centrada en la persona y la familia, dando valor a la comunicación, la planeación de atención, la educación de paciente, familia y profesionales y el desarrollo. El cuidado paliativo centrado en la persona tiene su utilidad en todos los estados de las diferentes trayectorias de la enfermedad, desde el inicio del diagnóstico de la condición limitante, en el curso de la enfermedad apoyando los tratamientos curativos, el manejo de las necesidades físicas, psicológicas, psicosociales de la persona y el manejo del sufrimiento hasta el final de vida.

En la revisión de Mira Solves (47), menciona que el Instituto de Medicina [IOM] propone la atención centrada en el paciente “como la provisión de atención respetuosa, que responde a las preferencias individuales, necesidades y valores del paciente, asegurándose de que es el referente de todas las decisiones clínicas que le afectan” y refiere los 8 principios reportados por Instituto Picker del Reino Unido como fundamento de la atención centrada en el paciente: respeto a los valores, preferencias y necesidades del paciente; atención integrada; información, comunicación y educación del paciente; confort; apoyo emocional y ayuda para reducir miedos y ansiedades; involucrar a la familia y amigos; garantías en las transiciones y continuidad asistencial; fácil acceso a la atención sanitaria.

Las intervenciones de atención centrada en la persona son útiles en la búsqueda de síntomas físicos y psicológicos, en el entrenamiento de médicos, personal de salud y familias en habilidades de comunicación, o en el uso de hojas de autoreportes por el paciente. De igual manera, la difusión e implementación en todos los países permitirá explorar el continuum de la atención y los desenlaces positivos en la atención desde la perspectiva del paciente (9).

Para poder dar una atención centrada en el paciente, según Librada et als (39) se requieren de dos elementos importantes: la empatía y la inteligencia social. La empatía permite percibir el contexto del otro, lo que puede sentir y compartir afectivamente la realidad que lo afecta; mientras que el trabajo en equipo permite compartir saberes y roles para abordar multifactorialmente las necesidades de las personas. Lo anterior nos lleva al concepto de dignidad cuando se le muestra a la persona un respeto especial por su transcurrir vital y su rol social hasta fin de sus días, conservando su autonomía, apoyando la toma de decisiones y el control de su vida.

La personalización de la atención en salud, es decir, la Atención Centrada en la Persona, implica reconocimiento a la persona como sujeto de derechos, los derechos humanos para salvaguardar su dignidad, al igual que reconocer durante todo el proceso de atención los principios bioéticos de Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia y Justicia (48,49). El derecho a mantener el control sobre su propia vida y actuar con libertad es la autonomía, la cual, a su vez, es la base de la dignidad personal, que permite el autogobierno de las personas y la posibilidad de tomar decisiones sobre su vida en todas las situaciones que rodean su vida. Además de la Autonomía, los principios o derechos como la Participación, la Integralidad, la Individualidad, la Inclusión social, la Interdependencia y la Continuidad son los elementos subyacentes en la calidad de vida y la atención centrada en la persona como proceso de atención personalizado basado en las preferencias y necesidades de las personas.

3. MARCO METODOLÓGICO

Para conocer las percepciones de los médicos de cuidados paliativos frente a la atención centrada en la persona se llevará a cabo una investigación de tipo cualitativo, usando el abordaje fenomenológico descriptivo de Husserl. El uso de la fenomenología descriptiva como sustento filosófico y metodológico de la investigación permite asumir una aproximación metodológica adecuada para el análisis de los datos, que apunta a descubrir y producir una descripción de la experiencia vivida.

3.1. DISEÑO FENOMENOLÓGICO

3.1.1. Aproximación Epistemológica

El uso de la fenomenología en la investigación cualitativa en salud permite obtener reflexiones e ideas de las condiciones de las personas, es decir, son las descripciones textuales sobre como las personas experimentan o siente un problema específico. Los métodos de investigación fenomenológica tienen su origen en Alemania, siendo Edmund Husserl (1859-1938), considerado como el padre del movimiento fenomenológico (50), y su planteamiento fue una respuesta a la crisis de las ciencias, y su tesis, las “cosas por sí mismas” es la base de su investigación, incluida la noción que la experiencia vivida es la esencia de la fenomenología.

La fenomenología es una aproximación descriptiva del conocimiento, busca articular las estructuras fundamentales, conocidas como esencias, de las experiencias humanas como la experiencia en sí, en para y por la experiencia; es un método de investigación cualitativo que trata de comprender los actores sociales y la realidad subjetiva que les imprimen a sus actos (50).

La fenomenología de Husserl se considera descriptiva o eidética y se describe como la ciencia de la esencia de la conciencia. El investigador o el sujeto se pregunta cómo aparece el objeto o en la experiencia en la conciencia, para lo cual, se requiere una abstracción (bracketing) con el fin de mantener la objetividad. Este aislamiento o abstracción, permite que las preconcepciones, actitudes, valores y creencias sean anuladas y no “contaminen” la descripción del fenómeno (50).

Otro elemento de la fenomenología descriptiva de Husserl entendida como una actitud intelectual filosófica (51), se relaciona con la intencionalidad, como elemento esencial de la consciencia, significando que la consciencia es dirigida hacia el objeto. También hace parte de la fenomenología de Husserl, las esencias o los universales. El mismo Husserl analiza los elementos de su propuesta de la fenomenología filosófica como una reforma metódica a todas las ciencias (52).

La fenomenología propone un análisis descriptivo de las intencionalidades; se propone sacarlos a la luz y describirlos, describir el contenido real de la consciencia, las vivencias intencionales. Por lo tanto, el conocimiento es una vivencia psicológica, y está en el sujeto mismo. A su vez, la vivencia tiene un objeto conocido, tiene sentido. De esta forma, la crítica de la razón presta atención al conjunto de objetos conocidos por pensamiento natural; pone en tela de juicio el ser y el valor de los estos. El método fenomenológico les da sentido a los sucesos, permite describir el significado y la manera cómo las personas le dan sentido a su experiencia, ayuda a comprender la realidad subjetiva de los diferentes actores y los fenómenos en donde se desenvuelven en su propio mundo. Los conceptos de temporalidad, espacialidad, corporalidad y racionalidad están incluidos en el estudio fenomenológico.

La fenomenología eidética o descriptiva, en el campo de la salud, escucha las voces de los participantes, sus historias y experiencias, la subjetividad de sus acciones con el fin de describir sus significados desde la perspectiva de quien ha tenido estas experiencias (53). El método fenomenológico en salud le da importancia a la persona como centro de vivencias y de reflexión (54) y, la enfermedad como el elemento que lo afecta, que desestabiliza su vida cotidiana (55).

La fenomenología es una filosofía y un método de investigación diseñado para explorar y entender las experiencias vividas en la vida diaria por las personas (56). El método de investigación fenomenológico es el ideal en las ciencias de la salud porque permite valorar y entender la experiencia única de las personas sólo a través del diálogo. El mundo vivido día a día por los seres humanos constituye el foco ontológico y epistemológico de la investigación: entender las experiencias humanas (57). Para Meyers (58), la investigación fenomenológica contribuye a ganar un entendimiento más profundo de la naturaleza o significado de las experiencias de cada día y es el fundamento para explorar las experiencias de grupos de personas que comparten una experiencia común y examinar cualquiera de las respuestas, reacciones, sentimientos, desafíos o cambios que puedan haber emergido desde su experiencia.

Los tres grandes principios de la fenomenología de Husserl se hacen presentes en la investigación: el fenómeno, el papel contemplativo de investigador (bracketing) y la reducción eidética (59). Kim et als menciona que Husserl considera que 'los fenómenos' se refieren a como los mismos aparecen en la consciencia, mientras que 'el conocimiento' se obtiene desde el aprehender las esencias desde la experiencia consciente desde la persona que experimenta actos conscientes.

El bracketing (59) incluye la supresión de los juicios acerca del mundo natural y su existencia, es decir, según Husserl, el análisis de la experiencia consciente debe hacer desde el punto de la primera persona. Por esta razón, el investigador debe suspender las suposiciones de la existencia de los objetos de la experiencia fuera de la experiencia.

La reducción eidética (59) implica la identificación y remoción de cualquier característica contingente y accidental de nuestras experiencias para intuir características invariantes y necesarias de nuestras experiencias. Entonces, la reducción eidética lleva a que las intuiciones en primera persona de las esencias de la experiencia consciente no puedan ser cambiadas, ya que la experiencia no sería la experiencia que es.

Desde la fenomenología de Husserl, el significado esencial del fenómeno es alcanzado a través del paréntesis en primera persona y la reducción eidética en primera persona por parte de la persona que experimenta el fenómeno. Por ello, en la fenomenología se emplea el papel contemplativo del investigador en tercera persona: el investigador se libera de sus propias presuposiciones teóricas y de los sesgos en la recolección de datos. Además, el investigador emplea un sistema de reducción categórica paso a paso en tercera persona de los datos recolectados de las experiencias vividas de los participantes (59).

La fenomenología tiene su aplicación en enfermería y medicina (60,61), no sólo su actividad científica, sino por su trabajo humano. El personal de salud, como sujeto humano, con conocimientos, sentimientos y experiencia, al entrar con otro ser humano que padece un problema de salud, debe identificar los pensamientos y sentimientos que experimentan las personas atendidas (culpa, reproche, falta de autocuidado, soledad, incomunicación, aislamiento) y compararlas con sus propias vivencias para entrar una relación empática y generar resultados positivos en la salud de los atendidos. La fenomenología, como método en enfermería y medicina, tiene al humanismo como eje central en el cuidado de la persona y se preocupa de

la subjetividad de las personas vivas en relación con la salud y la enfermedad, tanto para los profesionales de la salud, como para los enfermos (62).

Usando una perspectiva de mente abierta, se evaluó la experiencia de los médicos de cuidados paliativos en la naturaleza de su propia experiencia, para adentrarse en la percepción de la vida como la ve el propio individuo. De esta forma, la fenomenología fue útil en la respuesta a las preguntas planteadas en la entrevista a profundidad con diferentes participantes. El participante es un ser humano, es un fenómeno viviente, pensante, actuante, con sentimientos y pensamientos, que pone en el contexto de sus interacciones con el otro, sus momentos vividos y sus respuestas a situaciones específicas. Y son precisamente estas respuestas y momentos vívidos que dan significado al fenómeno esencial que, con sus diferentes variaciones, nos permite reflexionar sobre la permanencia en el tiempo en situaciones diferentes (63).

En la fenomenología todo está alrededor de la experiencia; el pensamiento fenomenológico de Husserl lo plantea como su tema predilecto (64). La experiencia es el proceso en el que las cosas mismas aparecen, se articulan y constituyen sentido, surgen en formas y se cristalizan en cosas. La 'descripción' es el vivo proceso de la experiencia, que permite un despliegue del sentido y hace visible con palabras, lo que nosotros sin ellas no veríamos. Contrapuesto es la 'explicación' donde todo significado acerca de la descripción, presupone que siempre algo se debe explicar.

Para Husserl (64), la experiencia es pura en sus inicios que es necesario llevar a la expresión pura de su propio sentido. La experiencia se mueve en las intencionalidades, en el espacio-tiempo, en la corporeidad, en la reducción eidética y transcendental fenomenológica. En la reducción fenomenológica de la experiencia se trata de la diferencia entre la actitud natural, que va dirigida a algo del mundo, y la actitud transcendental, como los acontecimientos de la experiencia y a la dación del mundo como tal.

La fenomenología es la reflexión en torno a la experiencia, ya que la misma produce develación de la propia experiencia, como una re-flexión sobre ella, mediante la cual, según Husserl, por la reflexión aprehendemos las vivencias subjetivas que llegan a ser para nosotros conscientes cuando aparecen, estas vivencias, son los fenómenos (65). La experiencia hace referencia a lo individual, a lo dado en ámbito del origen de la misma; la experiencia se expresa como una

entidad entitativa y se interpreta como certeza de creencia, en conjetura, duda, probabilidad u otros.

3.1.2. Aproximación metodológica de Colaizzi

En el estudio de corte cualitativo, usando la fenomenología, se requiere seguir ciertas etapas (53,55): a) una primera etapa descriptiva en búsqueda de una experiencia vivida, la descripción del fenómeno; para ello, la técnica a utilizar puede ser la entrevista, la encuesta o el autoreportaje. Luego del uso de la técnica o procedimiento adecuado al objetivo de la investigación, se realiza un protocolo que refleje el fenómeno o la realidad, tratando de describir el fenómeno en su aspecto natural, de forma auténtica, libres prejuicios del investigador. b) Una segunda etapa es la etapa estructural donde se delimitan las áreas temáticas, se clarifica la idea central de cada tema y se integra en una unidad descriptiva usando un lenguaje científico. c) Una tercera etapa, última etapa, es la discusión de los resultados. Se integran las ideas expresadas inicialmente con bases teóricas y se plantean conclusiones o contraposiciones con otros autores.

Diferentes métodos han sido utilizados en el análisis de la información obtenida de los participantes de los estudios fenomenológicos tales como los abordajes metodológicos de Giorgi, Benner, Van Mannen, Van Kaam, Streubert y Colaizzi (65–67). La aproximación fenomenológica basada en Husserl de esta investigación ha empleado el método de Colaizzi para el análisis de los datos, cuyo objetivo apunta a generar una descripción densa de las percepciones de los participantes que capturan los aspectos esenciales de las experiencias percibidas por los participantes (59,68,69).

De esta forma, se obtiene una visión conceptual a la descripción fenomenológica porque reconoce las fundamentaciones del mismo en la recolección de las descripciones de los participantes, en el análisis de las secuencias para depurar, paso a paso, la esencia de la información y, en la validación con los participantes, para, al final, presentar un “cuadro” descriptivo, amplio y completo, del fenómeno en estudio (59,70). El uso del método de Colaizzi en análisis fenomenológico implica que investigador establezca su visión etic, es decir, sus propios supuestos del fenómeno, y luego los enmarque y suspenda sus preconcepciones para que pueda entender la verdadera visión emic del sujeto en estudio (63).

Este método es uno de los utilizados en el análisis de datos de la investigación fenomenológica y consiste en siete pasos claros, lógicos y secuenciales que incrementa la confiabilidad y reproducibilidad de los resultados. Se recomienda tener flexibilidad en el uso de estos pasos para identificar el significado y la esencia del fenómeno en estudio. El método de Colaizzi se resume en la Figura 1, y se describen a continuación, de manera sucinta, cada uno de los pasos (56,71).

3.1.2.1. Paso Uno: “Adquisición del Sentido de Cada Transcripción”

Lectura y re-lectura de las transcripciones hasta obtener un sentido de las mismas. Cada transcripción deberá ser leída y releída varias veces hasta captar el sentido de su contenido global. De esta forma, se entiende como experimenta el fenómeno el participante. Algunos autores sugieren leer las transcripciones hasta 6 veces y ver la audiograbaciones hasta 4 veces (71).

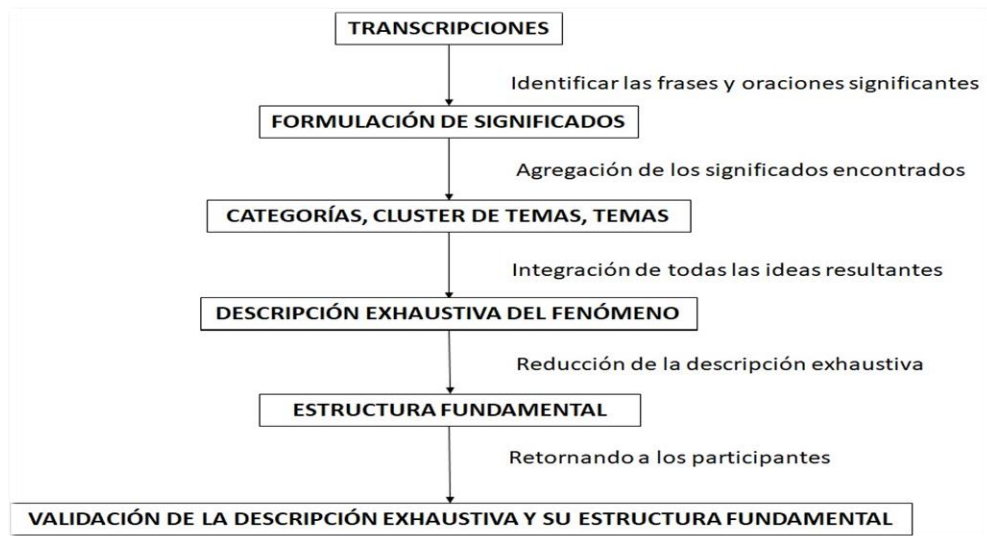


Figura 1. Método de Colaizzi, 1978

- *Elaboración propia basado en Shosha GA. Employment of Colaizzi's Strategy in Descriptive Phenomenology: A Reflection of a Research. Eur Sci J [Internet]. 2012;8(27):31–43. Available from: <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/588>*

3.1.2.2. Paso Dos: “Extracción de las frases significativas”

Desde cada transcripción, la obtención de enunciados y frases significativas y de los planteamientos relacionados con el fenómeno de estudio. Aquí las afirmaciones significativas y las frases pertinentes permiten generar una imagen de

la percepción del participante sobre el fenómeno. Las afirmaciones, frases serán seleccionadas en una tabla donde se tenga su transcripción, página y número de líneas. De esta forma, se procederá al análisis de significantes de forma más expedita, se presta más atención a lo dicho por el participante y se establece correspondencia empática con las experiencias del participante.

3.1.2.3. Paso Tres: “Formulación de Significantes”

Formulación de significados desde la descripción original. Se desvelan los componentes y contextos presentes en la entrevista. Los significantes se originan desde frases significativas. Aquí el investigador debe hacer la reducción (bracketing), el cual se alcanza al a) declarar y separar sus preconcepciones, asunciones y demás pensamientos; b) cuando se consigue explorar las ideas, temas, pensamientos y sentimientos durante el análisis de los datos; c) se trabaja con el pensamiento enfocado. Cada signifiante será codificado en una categoría que refleje su exhaustiva descripción. Cada signifiante de esta forma, será sometido al análisis.

3.1.2.4. Paso Cuatro: “Organización de los Significantes extraídos en Clústeres de Temas”

Categorización de temas mediante códigos y su validación con el texto original [categorías, clústeres de temas y temas]. Luego de obtener los significantes, éstos serán agrupados en categorías que reflejen una estructura única de clústeres de temas. Cada clúster tendrá un código asignado relacionado con los significantes. Los clústeres de temas reflejan una visión particular del fenómeno con los cuales serán construidos los temas (temas emergentes).

3.1.2.5. Paso Cinco: “Descripción Exhaustiva del Fenómeno de Investigación”

Organización de los significados en temas, y éstos en categorías y se validaron con las descripciones originales. En este nivel del análisis, todos los temas emergentes contienen las descripciones exhaustivas y permitirán estructurar la descripción del fenómeno en estudio, es decir, las percepciones de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona. Es una narrativa que contiene todas las dimensiones de la experiencia vivida por los participantes entorno al fenómeno de investigación.

3.1.2.6. Paso Seis: “Descripción de la Estructura Fundamental del Fenómeno”

Descripción de fenómeno de forma exhaustiva permite enunciar la estructura esencial del fenómeno lo más precisa posible. De acuerdo con lo propuesto con Colaizzi, en este punto, se debería reducir la descripción exhaustiva del fenómeno a lo esencial en su estructura. La reducción de los hallazgos deberá estar libres de elementos redundantes y/o de descripciones superfluas, incompletas, confusas o inentendibles. De esta forma, se da mayor claridad a las relaciones entre los clústeres y los temas extraídos y se eliminan elementos ambiguos que debilitan la descripción.

3.1.2.7. Paso Siete: “Retornando a los Participantes”

Volver con el participante para validar la experiencia relatada por el mismo, y sus observaciones deben ser tenidas en cuenta para la descripción del fenómeno. Esta es la evaluación y validación final del análisis de datos. El objetivo de este paso es evaluar el chequeo por los participantes, retornando a los mismo para discutir los hallazgos y los resultados. Podrá realizarse en entrevista cara a cara o de forma telefónica para obtener una retroalimentación de los participantes y mostrar la satisfacción de estos con los sentimientos y experiencias reflejado en los resultados.

3.1.3. Contexto de la Investigación

La investigación se llevó a cabo en las sedes de la empresa Oncólogos del Occidente S.A.S, empresa de prestación de servicios oncológicos integrales con 8 sedes para los Departamentos de Caldas, Risaralda, Quindío y Norte del Valle. Oncólogos del Occidente, en adelante, ODO, es una empresa de servicios oncológicos que brinda atención oncológica en todos sus niveles para el manejo de las patologías malignas del Eje Cafetero entre las que se incluyen el suministro de quimioterapias, radioterapias, teleterapias, braquiterapias, cirugía oncológica con enfoque citoreductor y funcional. Estos servicios son complementados con imágenes diagnósticas, estudios endoscópicos, patología oncológica y estudios genéticos.

Desde hace un poco más de unos 8 años, ODO inició la atención de cuidados paliativos con un desarrollo, hasta el momento, variable. El servicio se presta en el momento en el ámbito hospitalario, ambulatorio y domiciliario. El grupo de atención en cuidados paliativos incluye médicos especialistas en cuidados paliativos (dos internistas con especialización en cuidados paliativos) y médicos con formación y

experiencia en cuidado paliativos (estudios de maestrías, diplomados, experticia) y se apoya con anestesiología y radiología intervencionista para manejo de dolor. Además, hacen parte del grupo de atención, tres psicólogas, una de ellas, con formación en psicooncología; tres fisioterapeutas y personal de enfermería dedicado.

Para el desarrollo de la investigación se obtuvo aval ético institucional por Acta No. sin número el 01 de junio de 2022 (ver anexo 2) y Aval del Comité de Bioética para la Investigación de la Universidad Antonio Nariño Acta No.032 el 11 de marzo de 2022 (ver anexo 3).

3.1.4. Participantes o Informantes Claves

Los participantes fueron médicos de cuidados paliativos de Oncólogos del Occidente, S.A.S; estas personas tenían vinculación laboral vigente con la empresa. De forma secundaria, al agotarse el número de participantes que laboraban en la empresa ODO, se amplió la participación a médicos que se desempeñaban en cuidados paliativos en otras instituciones privadas o públicas de las ciudades mencionadas. Dentro de este grupo se incluyen médicos especialistas en oncología con formación en cuidados paliativos, médicos de cuidados paliativos, médicos generales con formación o vinculación paliativa.

La selección del número participantes se realizó por muestreo intencional y de bola de nieve hasta obtener la saturación teórica de los datos, (saturación de códigos y saturación de significados), la cual se alcanzó cuando ninguna información analítica nueva apareció y se obtuvo el máximo de información del fenómeno (72).

Los participantes seleccionados cumplieron los criterios de inclusión propuestos y aceptaron de forma voluntaria su participación en el estudio mediante consentimiento informado (ver Anexo 4), se procedió a la lectura y explicación del mismo al participante, se aclararon las inquietudes con respecto a la investigación; finalmente, los participantes firmaron el documento, indicando su acuerdo de voluntad de participar en la investigación.

3.1.5. Criterios de inclusión y de no inclusión.

Los participantes cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

- a) Ser médico de cuidados paliativos de la Institución de las diferentes sedes de ubicadas en los Departamentos de Caldas, Quindío, Risaralda y Norte del Valle
- b) Los médicos de cuidados paliativos deben demostrar conocimiento o formación en cuidados paliativos demostrado por haber recibido formación formal o experiencia mínima de 6 meses en atención en cuidados paliativos.
- c) No ser estudiante de pregrado de Medicina.

3.1.6. Estrategia de recolección de la información

3.1.6.1. Instrumento de información: Entrevista

En fenomenología descriptiva, el método recomendado para obtener la información sobre la percepción de cada participante es la entrevista semiestructurada. La recolección de la información se realizó mediante una entrevista semiestructurada y en profundidad para obtener las reflexiones y descripción desde las percepciones y experiencias de los médicos de cuidados paliativos sobre de la atención centrada en la persona y desde los significados que los sujetos le imprimen en sus interacciones diarias, y se inscribe al objeto de este estudio (73,74).

Seguidamente, se obtuvo la información sociodemográfica básica por participante (ver Anexo 5)

3.1.6.2. Preguntas de investigación

Las preguntas de interés o de investigación (PI) son preguntas de opinión, abiertas, semiestructuradas, sin esquema fijo para las respuestas y definidas por el autor de acuerdo con a la revisión de la literatura sobre la Percepción según Husserl y Merleau-Ponty y tratando de alcanzar el objetivo general y los objetivos específicos.

1. En su actividad de médico de cuidados paliativos, ¿cómo es su experiencia en la atención de las personas que necesitan cuidados paliativos?
2. ¿Cuáles son los elementos o atributos que tiene la atención prestada para la persona que recibe cuidados paliativos?
3. ¿Cómo percibe o reconoce al paciente o persona que recibe atención de cuidados paliativos?
4. ¿Cuál cree usted son los beneficios recibidos por la persona o paciente en la atención de cuidado paliativo? ¿Cómo se dan cada uno de ellos?

5. En desarrollo de la atención de cuidados paliativos, ¿cuáles son las emociones y sentimientos que usted experimenta y por qué?

3.1.6.3. Prueba de afinamiento

Se llevó a cabo una prueba afinamiento, de inmersión en el campo, con 3 participantes externos para explorar las dificultades del proceso de comunicación y el sentido de las preguntas, evaluar el tiempo invertido en la obtención de la información, definir la logística de la grabación y otros aspectos. Una vez realizada la prueba piloto, se hicieron las correcciones en el estilo de las preguntas, con el fin de ser más preciso en lo que se quería preguntar, evitar la confusión en el interlocutor al momento de sus respuestas. Los ajustes se realizaron sobre la sincronización adecuada de los equipos de grabación para garantizar una buena fidelidad (volumen, reducción de ruido, aislamiento protector) del registro de los audios y videos.

3.1.6.4. Registro de la información

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio o video dependiendo de la forma como se contactaron los participantes. El consentimiento informado firmado y su custodia quedaron en manos del entrevistador para los análisis respectivos. La videograbación permitirá registrar el lenguaje no verbal tales como las facies, la entonación y los movimientos corporales

La información sociodemográficos recolectada fue utilizada en la producción de una caracterización básica de los participantes. La ficha sociodemográfica recolectó datos sobre la sede (institución), ciudad donde labora, servicio (ambulatorio, domiciliario, hospitalario), edad en años cumplidos, género del participante, años de vinculación laboral, profesión y años de experiencia en cuidados paliativos. El código del participante [CODPARTICIPANTE] se formó con letras iniciales del nombres y apellidos más los tres últimos dígitos del documento de identidad

Los participantes entrevistados mediante de video llamada, se les envió invitación vía meet de Google. Se obtuvo la autorización para grabar la entrevista luego de haberle explicado el objetivo de la entrevista. La entrevista se grabó utilizando el software OBS Studio, versión 27.2.4 (64 bit), Open Broadcaster Software, es una aplicación libre y de código abierto para la grabación y transmisión de vídeo por internet. Se obtiene un video de tiene un nombre con la fecha y la hora y con extensión mp4. Este video se maneja con el software VLC media player; el VLC es un reproductor multimedia libre y de código abierto multiplataforma y un «framework» que reproduce la mayoría de los archivos multimedia. La versión

utilizada es 3.0.12 (64 bit) Vetinari. Se monta el video y se extrae el audio de la videograbación, se graba con el nombre del participante con extensión mp3 y se gestiona con Audacity para procesos de normalización de la voz.

Las entrevistas realizadas en forma presencial fueron grabadas utilizando una radiograbadora digital Sony PX240, que permite grabación en formato de audio MP3. El archivo puede ser reproducido inmediatamente por el mismo dispositivo en un parlante estéreo de 300 miliwatios (mW). Los archivos creados digitalmente fueron son organizados en carpetas referenciadas por un número secuencial propio de la radiograbadora. Estos archivos pueden ser, luego, transferidos al computador para su procesamiento.

En la misma fecha de la entrevista, se realizó la transcripción utilizando el sistema dictar/transcribir de Microsoft Office Profesional Plus, versión 2019 – 2021, versión on line licenciada a la empresa donde labora el autor. Se sube el archivo de audio y, del mismo, se genera un documento con las marcas de tiempo y de los oradores distinguidos por número. La transcripción puede tener una exactitud que varía desde 80 al 90 % y las marcas de tiempo incluyen espacios de 2 a 20 segundos.

El documento generado con el nombre de la transcripción del participante fue editado al escuchar, simultáneamente, la grabación en software Audacity 3.1.3, software libre, de código abierto y multiplataforma para grabación y sonido. El texto final obtenido de la entrevista es la transcripción natural. Dentro del mismo archivo, se crea una copia luego de la finalizada la edición y se aplica el sistema de Gail Jefferson en toda de la entrevista. Esta segunda parte de la entrevista se denomina transcripción con notación de Jefferson. Posteriormente, se hace una conversión del archivo en formato rtf para ser utilizado en con software Atlas Ti.

El código [CODPARTICIPANTE] fue luego unido al código de entrevista [CÓDIGO ENTREVISTA], que fue formado por esquema predefinido PXXEXX, donde 'P' corresponde a participante y 'E' a entrevista; mientras 'XX' corresponde un número que inicia con formato 01 (cero uno) hasta el último participante o hasta la última entrevista al mismo participante.

La unión de [CODPARTICIPANTE] + [CÓDIGO ENTREVISTA] permitió asignar el nombre del archivo mp3 obtenido de la grabación [ARCHIVO_MP3] mediante el formato [CODPARTICIPANTE]_[CÓDIGO ENTREVISTA]_[FECHA (aammdd)]_XXX, donde aammdd corresponde al formato japonés de fecha y 'XXX' corresponde a un número generado por la grabadora que inicia en 001. Este mismo nombre de [ARCHIVO_MP3] se utiliza para el archivo transcripto con la extensión del procesador de texto y se denominó [ARCHIVO_TXT]. Tanto el archivo de audio obtenido con formato mp3 como el archivo de texto de la transcripción con la

extensión docx fueron ubicados en carpetas generadas por el autor para guardar la información

3.1.7. Protocolo de Entrevista

Todos los participantes fueron contactados directamente por el investigador para la realización de la entrevista semiestructurada. La entrevista semiestructurada fue realizada presencialmente (persona a persona) en sitio elegido de común acuerdo (domicilio, hogar, oficina, sitio público) o mediante teleentrevista acordada con el participante por su ubicación fuera de Armenia. Así mismo se aplicó el siguiente procedimiento:

- Uso de un lugar apacible, con bajo nivel de distracción y alta comodidad para entrevistado y entrevistador
- Presentación del entrevistador y del participante
- Identificación y registro de cada participante en un formato Excel
- Presentación del objetivo de la entrevista y aclaración de dudas
- Se le solicita contestar honestamente y desde la perspectiva persona
- Se le informa que las preguntas no son una camisa de fuerza. Interesa es escuchar su percepción sobre la atención centrada en la persona en el ejercicio como médico paliativo.
- Se refuerzan los aspectos relacionados con la confidencialidad, el anonimato de la información, el respeto a lo opinado, sin realizar señalamientos a sus opiniones.
- Se le informa al entrevistado los aspectos relacionados el consentimiento informado y se obtiene la firma del mismo
- Videograbación de la entrevista previo consentimiento obtenido del participante
- Realización de las preguntas previstas para la entrevista.
- Agradecimiento, cierre y finalización de la entrevista.
- Transcripción de la entrevista en las siguientes 2 (dos) a 24 (veinticuatro) horas usando un procesador de texto tipo Word y OpenOffice, tratando de ser lo más exacta posible y sin omisión de opiniones u aspectos de interés para el estudio.

3.1.8. Plan de análisis

Para procesamiento de la información, se utilizó el software Atlas Ti, versión 22, licenciada al autor por dos años como versión de estudiante (L-079-C8B). El Atlas.Ti es una tecnología de software de análisis cualitativo asistida por computador, conocida como CAQDAS (Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software). Su uso en la fenomenología está en aumento, pero no libre de

controversias; sin embargo, es una herramienta complementaria en el proceso de investigación, facilita la sistematización y administración de la información y permite su recuperación de la misma y hacer sistemas de codificación (75).

El software Atlas.ti 22 permitió realizar el análisis cualitativo de la información textual contenida en las transcripciones y explorar los complejos fenómenos ocultos en los datos a procesar (76). El programa Atlas.ti se basa en los principios propuesto en el acrónimo VISE: Visualización, Inmersión, Serendipia, Exploración.

Mediante la *Visualización* el investigador revisa las propiedades complejas y las relaciones que se van dando entre los datos, captando, así los significados y la estructura de los datos. La *Inmersión* permite sumergirse en la información, leer y releer los datos, volver a ellos las veces que sea necesario para captar su esencia. La *Serendipia* es un enfoque intuitivo de los datos y permite encontrar relaciones casuales y planteamientos novedosos y creativos. La *Exploración* es el enfoque constructivo de los datos y permite encontrar relaciones y teorías (76,77).

Todos los documentos con las transcripciones fueron cargados en la aplicación y se realizó la codificación de cada documento, tomando citas textuales del participante, definiendo códigos o frases significativas para cada citación seleccionada.

Cada cita y cada código es fácilmente accesible en software y puede ser rápidamente buscada para la revisión del contexto de la cita y codificación y constatar el sentido dado por el informante a sus afirmaciones. Posteriormente, se realiza la revisión y agrupación de códigos para el análisis para generar la descripción del fenómeno en estudio.

Una vez la información y la codificación estaba contenida en el Atlas.Ti, se aplicó con rigurosidad el método de análisis de Colaizzi de la Figura 1 y descrito previamente en el apartado 3.1.2.

3.1.9. Validación con los participantes

Con el fin de generar credibilidad en los hallazgos del estudio y mantener la credibilidad, se realizó una retroalimentación a los participantes en dos momentos del estudio. La primera retroalimentación fue solicitar a los participantes la comparación entre los audios y las transcripciones, mientras, una segunda retroalimentación estuvo relacionada con la validación de categorías de códigos y las categorías emergentes. Se le solicitó a los participantes realizar sus observaciones por escrito.

3.2. CRITERIOS DE RIGOR

En el método cualitativo se plantea la posibilidad de sesgos por los criterios de inclusión y exclusión, por la selección de participantes y la interpretación de los resultados. De igual manera, en el proceso de análisis pueden participar los prejuicios del investigador por su familiaridad con el fenómeno y con los aspectos inherentes en la atención de cuidados paliativos. Para evitar estas situaciones, en la investigación se ha seguido un proceso metodológico juicioso tal como se describió en los apartados anteriores y el autor ha hecho supresión de sus preconcepciones y experiencias, de forma consciente inicialmente, y con la aplicación, paso a paso, del método de análisis de datos de Colaizzi y se ha hecho aplicación de los criterios de rigor que se describen a continuación

Los criterios de validez deben permitir retratar, de forma lo más objetiva posible, la realidad o el fenómeno estudiado. En la investigación cualitativa, los criterios de validez (62,78–82) evalúan la calidad científica del trabajo, permiten a otros investigadores llegar a conclusiones o desarrollos teóricos similares de los fenómenos, reflejan una conversación de la díada investigador y los intérpretes para compartir el discurso y generar conocimiento.

3.2.1. Credibilidad

Este criterio se obtuvo desde los contenidos recolectados en las entrevistas con los participantes, los cuales fueron grabados y transcritos, y los hallazgos compartidos con los entrevistados para que los mismos den reconocimiento de la veracidad de los contenidos y, que la interpretación dada, este lo más cercana a su sentir y lo que quisieron expresar. De esta forma, las transcripciones fueron verdaderas para los informantes porque están en contacto con observado y, el investigador mantuvo informados a los participantes sobre el proceso investigativo. Se encuentran disponibles las grabaciones, las transcripciones, la codificación de las transcripciones con el fin de ser revisadas por terceros para verificar la aplicación del criterio

3.2.2. Auditabilidad

La disponibilidad de las transcripciones, grabaciones y toda documentación relacionada con la investigación estará disponible para otros investigadores y pares para la auditoría de los datos y se revise la lógica seguida desde la perspectiva del investigador y su contraste con la realidad y la verdad de la información. También

estos documentos proponen un contexto de las interacciones interpersonales con los informantes, incluido el propio investigador.

3.2.3. *Transferibilidad o Aplicabilidad*

El poder realizar estudios similares en otras poblaciones dentro del contexto de la institución o por fuera de ella es una demostración que la investigación permitirá estudiar y comparar factores similares o parecidos en otros objetos conceptuales. El uso de la metodología cualitativa permitirá evaluar otros fenómenos como el dolor, el control de síntomas, la calidad de atención percibida o mejora en el programa de cuidado paliativo.

3.2.4. *Reflexividad o Confirmabilidad*

Es la neutralidad u objetividad al garantizar la veracidad de las descripciones de los participantes. Implica el mantener una posición de atenta escucha por el investigador, sin prejuicios ni juzgamientos a lo expresado por los participantes. El uso de una entrevista y el seguimiento de un protocolo, la realización casi inmediata de las transcripciones asegura la veracidad de los contenidos a analizar y la adecuada interpretación y análisis en la discusión de los resultados.

3.2.5. *Relevancia*

Será evaluada hacia el final de la investigación cuando los hallazgos, resultados, conclusiones del estudio generan una mejor comprensión del fenómeno objeto del estudio, y si se presenta una correspondencia con objetivos y justificación relacionada con los nuevos planteamientos teóricos o conceptuales.

3.2.6. *Adecuación Teórico-epistemológica*

Durante toda la investigación, desde el planteamiento del fenómeno, el ajuste al diseño y el análisis de los datos y las conclusiones, se buscó mantener el paradigma y los referentes del método fenomenológico descriptivo.

3.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS

En esta investigación el compromiso como investigador con los principios bioéticos permitió estimular un proceso de trabajo reflexivo durante todo el proceso de investigación; se dió la atención debida a los condicionantes textuales de los participantes, respetando sus opiniones y manteniendo su interrelación, aplicando los principios bioéticos y la aplicación de los principios éticos, propuestos por Emanuel y discutidos por varios autores (83–86). La aplicación de los 7 requisitos de Emanuel tiene toda la correspondencia con los cuatro principios de la bioética [Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia, Justicia].

3.3.1. Valor social y científico

Esta investigación generó una reflexión constante sobre el tema de la percepción sobre los cuidados paliativos por los prestadores profesionales, que incluye desde la revisión del tema hasta la generación de los contenidos, análisis de la información y conclusiones. Al utilizar la mejor evidencia disponible, se permitió una mejor comprensión de los aspectos deficientes y su mejora en la prestación de servicios de cuidados paliativos y, así mismo, llenar el vacío de conocimiento detectado que justificó este trabajo.

3.3.2. Validez científica

Con el fin de dar respuesta al objetivo propuesto, el uso de una metodología cualitativa fue la más apropiada porque permite evaluar, cara a cara, en entrevista en profundidad, los conceptos, sentimientos, presunciones y elementos de percepciones sobre los cuidados paliativos con los participantes. Esta metodología, unida a un enfoque fenomenológico descriptivo, favoreció la categorización de los contenidos, extraer los significantes de los mismos y definir conceptos de aplicación en la práctica diaria.

3.3.3. Razón riesgo-beneficio favorable

Esta investigación fue considerada sin riesgos de acuerdo a lo definido el Artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993 (87), que regula las normas científicas y administrativas de la investigación en salud para Colombia. Los riesgos derivados de esta investigación fueron mínimos, tanto a nivel psicológico y/o emocional como físicos. No obstante, aunque ninguno de los riesgos potenciales referidos a continuación se presentó, si fue prevista su aparición u ocurrencia durante el desarrollo de las entrevistas, tales como:

- Presencia de incomodidad o molestia del entrevistado con algunas de las preguntas que se le hagan en el desarrollo de la entrevista.

- Percepción de pérdida deliberada de tiempo durante la realización de la entrevista, que coaccione o limite su trabajo diario o el tiempo de descanso.
- Presencia de temor o reticencia a la posible divulgación de los datos revelados durante la realización de la entrevista.
- El entrevistado podrá expresar temor a ser juzgado o señalado por sus opiniones por entrevistador.
- Abandonar la entrevista siempre que se sintieran incómodos o consideraran que el tiempo que podían dedicar a este estudio se había agotado.

Esta investigación generó un balance riesgo beneficio favorable y positivo, ya que se espera que los resultados de la investigación ayudarán a una mejor comprensión de los cuidados paliativos y su aplicación por los profesionales de la salud, generando una mejor atención y prestación de dicho servicio.

3.3.4. Selección justa equitativa de los participantes

La selección de los participantes, una vez aplicados los criterios de inclusión, fue de tipo intencional con profesionales relacionados con área de cuidados paliativos, que, en teoría, tienen una máxima capacidad discursiva. Los médicos de cuidados paliativos participantes fueron considerados como informantes claves, por su experiencia, tiempo de trabajo en el área de cuidados paliativos y su capacidad tecnocientífica. Se buscó balancear la cantidad de participantes en cuanto a género, edad, profesión y la selección se realizó aplicando los estándares relativos a las investigaciones de cualitativas.

3.3.5. Consentimiento informado, participación voluntaria

El primer contacto con los participantes seleccionados será vía correo electrónico, mediante carta firmada por el investigador. Se menciona en el objetivo, los aspectos éticos de la investigación y la importancia de la participación en la misma. También, se le explicará posibilidad de retiro en cualquier momento y el proceso de obtener su consentimiento, verbal y escrito para su participación.

Aunque la participación es libre y espontánea, el día de la entrevista cada participante en la investigación le será leído e informado el consentimiento informado para su análisis y firma, siguiendo los lineamientos propuestos en la norma para este tipo de documento, que se encuentra en el anexo 1.

3.3.6. Respeto por los/las participantes

Se declara fueron respetados los derechos y las opciones del participante a ser incluido en el estudio, así mismo, a retirarse del estudio si así lo desea en cualquier momento. Ningún participante fue constreñido a responder preguntas que lo incomoden, evalúen su percepción política o religiosa o que vaya en contra de sus principios y creencias.

Con el fin de evitar intromisiones en la privacidad y pérdida de datos sensibles, se realizaron estas acciones:

- Cada participante fue informado sobre la aplicación de lo dispuesto en la Ley 1581 de 2012 (88) sobre protección de datos personales y la aplicación de los principios rectores de la misma Ley.
- El entrevistado estuvo informado acerca sobre los aspectos indagados en la entrevista y su relación el conocimiento de su percepción del desarrollo del cuidado paliativo en su institución
- El entrevistado era conocedor de que la información de la ficha sociodemográfica es de tipo general y que recibirá el trato previsto en las normas citadas
- El entrevistado fue libre de responder las preguntas basado en su conocimientos, actitudes, prácticas y creencias con respecto a lo indagado.
- El entrevistado declaró conocer que las labores de análisis e interpretación no distorsionarán el contenido ni el discurso del participante.
- El entrevistado declaró conocer que no será censurado, juzgado o señalado por el contenido de sus respuestas y que en ningún momento van a trascender a ningún lugar donde sea juzgado o requerido por autoridad competente.
- Los datos considerados sensibles no fueron ni serán divulgados por ningún medio para garantizar el anonimato del entrevistado.
- En caso de divulgación de la información, se acordó con el participante que siempre será mantenida el anonimato de los participantes, incluidos vídeos, audios o transcripciones.
- Toda la información ha sido debidamente guardada en archivos digitales seguros a los que sólo tiene acceso el autor y el director de tesis.
- Las transcripciones de la entrevista sólo han sido conocidas por el participante (su propia intervención), el investigador y la directora de – tesis, en aplicación a lo normado en la Ley de Protección de datos para Colombia.

- En caso de publicación de la investigación o fragmentos de la misma, se le ha asegurado a cada participante que sus nombres no serán mencionados en las mismas y serán referidos por los códigos utilizados durante el procesamiento de la información, tales como el informante o participante 1 o algo similar, de manera sucesiva.
- Las entrevistas fueron video grabadas. El entrevistado conoció y aceptó la video grabación, y dió su consentimiento, de forma escrita y debidamente firmado, para que se realice esta actividad. También, tenía el conocimiento que sólo el investigador y los analistas de datos tendrán acceso a la información.

3.3.7. Evaluación independiente

El estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de Investigación, tanto de la Universidad como el de la Empresa (ver anexo 3 y 4). Los criterios de selección de los participantes fueron claros y son garantía para el respeto a los principios éticos de justicia y beneficencia con el fin de preservar los más altos estándares de la ética profesional. La designación de un Director de Tesis por parte de la Universidad aseguró la presencia de un par experto en técnicas de investigación aplicables al área de la salud y enfermería, que acompañó y validó las diferentes etapas de la investigación. La presentación en seminarios de avance con la participación de profesores con experiencia investigativa en la formulación del proyecto. Lo anterior, aseguró un juicio crítico de expertos durante el proceso investigativo.

3.3.8. Difusión de resultados y autoría

Para difusión de resultados, el estudio será sometido al escrutinio de pares académicos relevantes si decide sobre su publicación en medios especializados. La difusión de los resultados deberá contribuir a una mejoría en la prestación de los servicios de cuidados paliativos, generando espacios de discusión en foros y espacios académicos.

El autor declara el respeto por los derechos de autor de todos investigadores citados en las referencias, reconociendo el crédito y reconocimiento al campo científico, teniendo especial cuidado en evitar el plagio utilizando los medios disponibles para el efecto. El autor reconoce la participación de los entrevistados en la toda la investigación, da crédito a sus narrativas y agradece su vinculación con la misma. Como parte de la difusión, el artículo generado con la información

recopilada respetará las pautas editoriales y será escrito en un lenguaje neutro, cuando sea posible.

4. RESULTADOS

4.1. CARACTERIZACIÓN DE LOS PARTICIPANTES

En esta investigación fueron entrevistados 12 médicos de cuidados paliativos, 3 mujeres y 9 hombres. Todos laboraban en cuidado paliativo, nueve médicos en área ambulatoria, dos en servicios domiciliarios y uno en servicio hospitalario. Todos los participantes trabajan en cuidados paliativos de las ciudades de Armenia, Pereira y Manizales; donde 9 de los 12 participantes estaban la ciudad de Armenia. La mediana de la edad fue de 42 años y los rangos de edad se encontraban entre 29 y 62 años.

Los participantes estaban vinculados a sus instituciones de salud por un tiempo de 6.5 años medido por la mediana (rango de 0.5 años a 13 años), mientras que la vinculación o trabajo en cuidados paliativos mostró una mediana de 5 años, en un rango de 0.7 a 10 años. La participante 12 para la fecha de la entrevista estaba laborando en Medellín, y toda la información reportada se refiere a su trabajo con Oncólogos del Occidente en la ciudad de Pereira. La Tabla 1 muestra los datos de los participantes en el estudio.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes.

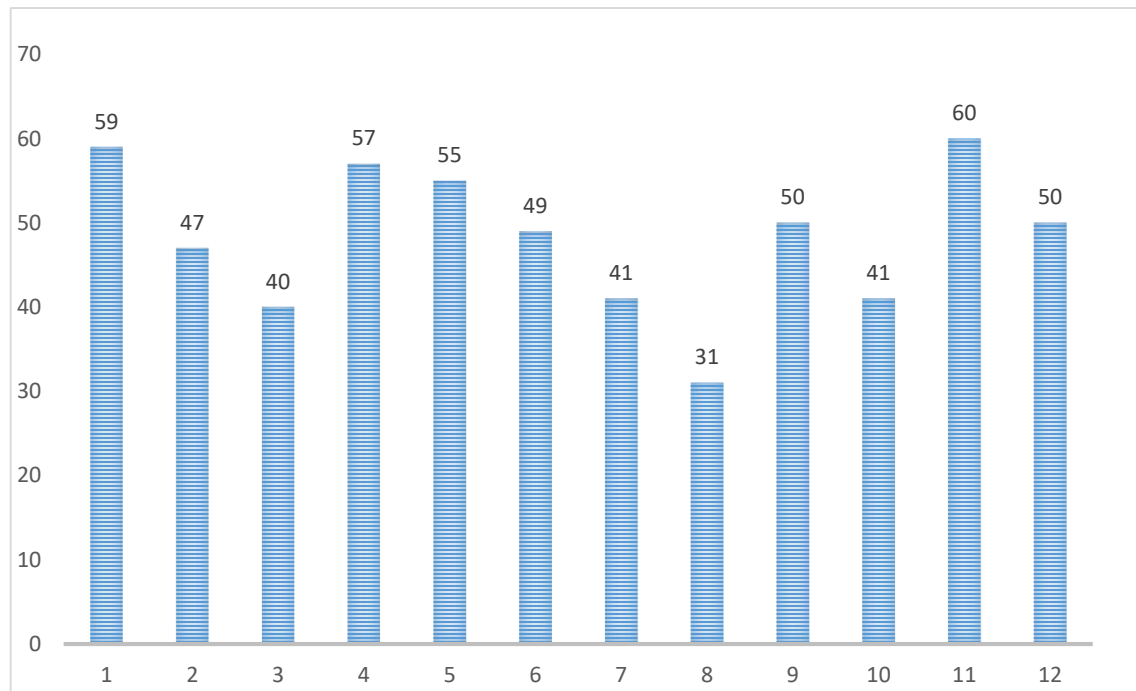
ID PARTICIPANTE	SEDE	CIUDAD	SERVICIO	EDAD	GÉNERO	AÑOS VINCULACIÓN	PROFESIÓN	AÑOS EXPERIENCIA CP
P1	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	ARMENIA	AMBULATORIO	51	MASCULINO	8,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	5,0
P2	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	ARMENIA	AMBULATORIO	54	MASCULINO	10,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	4,0
P3	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	ARMENIA	AMBULATORIO	49	MASCULINO	13,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	8,0
P4	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	ARMENIA	DOMICILIARIO	44	FEMENINO	9,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	6,0
P5	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	ARMENIA	AMBULATORIO	36	MASCULINO	1,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	0,7
P6	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	ARMENIA	HOSPITALARIO	40	MASCULINO	9,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	5,0
P7	BALANCE SALUD	ARMENIA	AMBULATORIO	56	MASCULINO	9,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	9,0
P8	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	PEREIRA	AMBULATORIO	35	FEMENINO	2,00	MÉDICO ESPECIALISTA CP	2,0
P9	SANARTE IPS	ARMENIA	AMBULATORIO	38	MASCULINO	1,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	3,0
P10	PALIATIVOS DEL EJE	ARMENIA	AMBULATORIO	62	MASCULINO	5,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	10,0
P11	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	MANIZALES	DOMICILIARIO	38	MASCULINO	2,00	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	6,0
P12	ONCOLOGOS DEL OCCIDENTE	PEREIRA	AMBULATORIO	29	FEMENINO	4,50	MÉDICO CON EXPERIENCIA CP	5,0

Fuente: Elaboración propia con los datos del estudio

4.2. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se realizaron 12 entrevistas, con una duración de 30.3 minutos (valor de la mediana de los datos) y con rango entre 21 a 53 minutos. Mediante el software Atlas.ti 22 fueron procesados un total de 12 documentos correspondientes a las transcripciones de las entrevistas de los participantes, generando 580 citas extraídas desde las mismas transcripciones. Las citas o citas están organizadas por documento y debidamente numeradas en el software de Atlas.ti. La Figura 2 muestra la relación de citas generadas por documento.

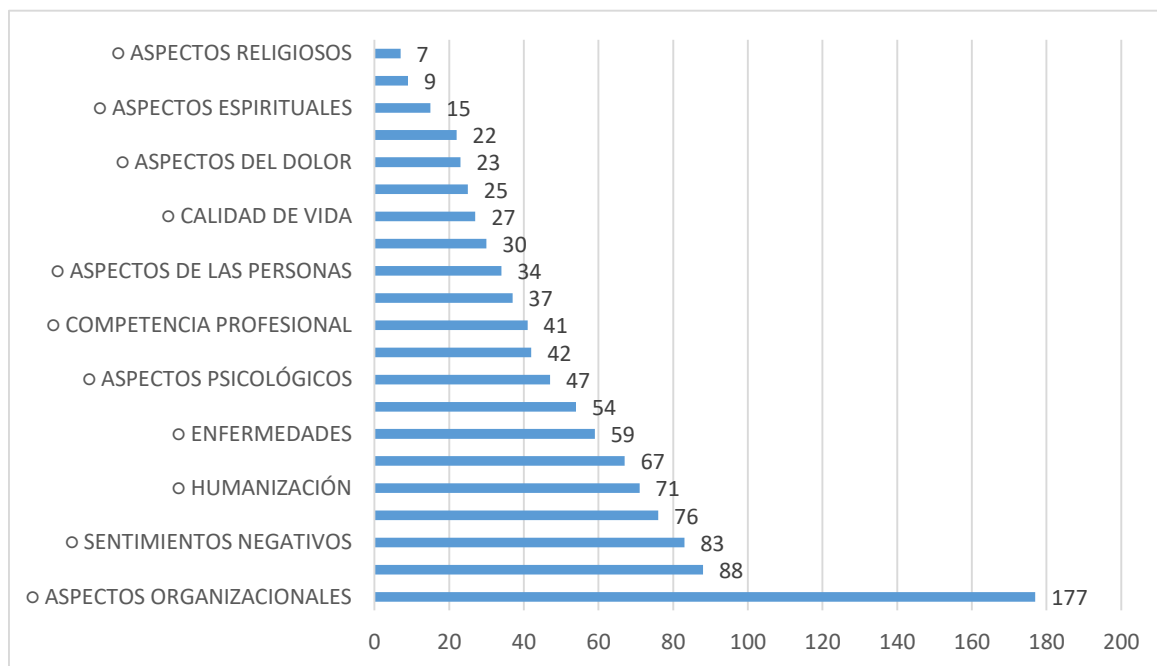
Figura 2 Conteo Citas por Documento



Elaborado con datos de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador

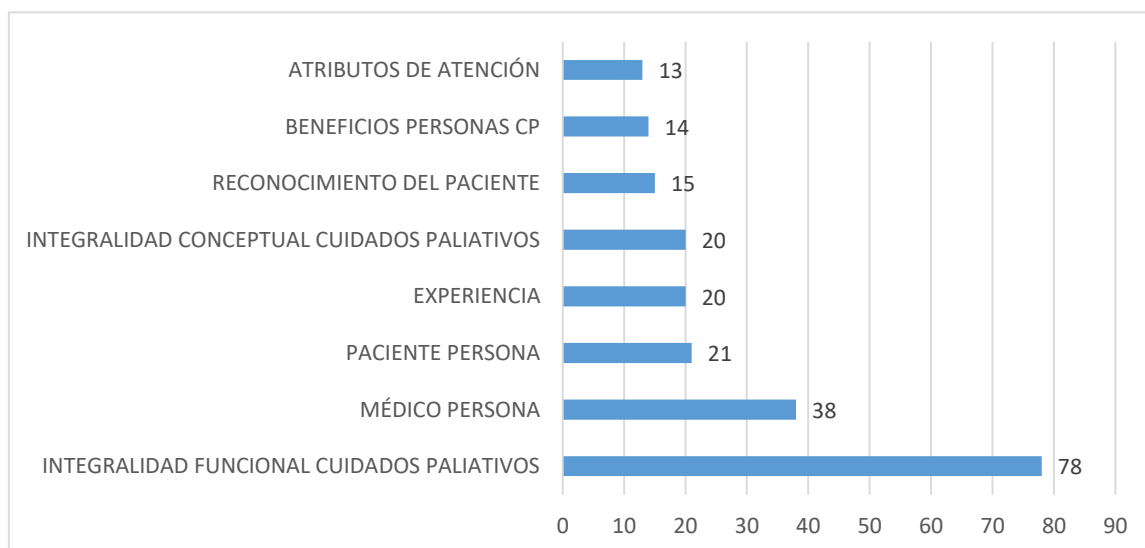
La lectura reflexiva y reiterada de la información recopilada obtuvo un número plural de citas que llevaron a identificar contenidos centrales en los discursos de los participantes (visión emic), constatada con la visión del investigador (visión etic). En la reducción fenomenológica aparecieron 225 significantes y 22 clústeres de temas y 8 temas, los cuales se muestran en las Figuras 3 y 4 respectivamente.

Figura 3. Clústeres de temas desde los significantes.



Elaborado con datos de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador

Figura 4. Reducción Eidética a Temas.



Elaborado con datos de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador

En la organización de clústeres de temas y temas emergen dos (2) categorías que representan la reducción de los datos y representan la descripción esencial del fenómeno.

4.3. DESCRIPCIÓN DE LOS TEMAS

En el proceso de reducción eidética, ocho temas fueron formadas mediante la agrupación temática de los clústeres de temas que, a su vez, contienen los significantes obtenidos desde las citas de los participantes. El listado definitivo de los temas está referenciado en la Figura 4. En adelante, se presentan las descripciones de estas codificaciones temáticas y los componentes incluidos.

4.3.1. Integralidad Funcional Cuidados Paliativos

Bajo este tema fueron reunidos varios códigos que tienen que ver con las percepciones de los participantes sobre el funcionamiento de los cuidados paliativos. El clúster de tema que predomina correspondió al que se denomina *Aspectos Organizacionales*, donde los participantes mencionaron diferentes aspectos relacionados con la importancia de los cuidados paliativos tales como el fortalecimiento del cuidado paliativo, la oferta de servicios, las modalidades de prestación, la importancia del cuidado paliativo, los aspectos legislativos, los procesos de ingreso o acceso a la atención y los trámites administrativos. Acerca del desarrollo de los cuidados paliativos y su fortalecimiento, los participantes se expresaron de la siguiente manera:

“lo que puede percibir es que los cuidados paliativos (1.4) en el país y, especialmente en nuestra región, pues (0.6), eeh, adolecen de un desarrollo, una organización” [Participante 9, cita 1, párrafo 10]

“el abordaje inicial con los pacientes de programas de dolor y de cuidados paliativos, pues llama la atención el el, al menos aquí en el medio, en la región, eeh, la necesidad pues, que hay de fortalecimiento de los programas de cuidados paliativos.” [Participante 6, cita 1, párrafo 11]

En el clúster de temas *Enfermedades*, los médicos de cuidados paliativos consideraron las enfermedades crónicas como subsidiarias de recibir los cuidados paliativos, a pesar que están preocupados por ingreso tardío de los pacientes al programa. Esto es importante porque los informantes consideran que el cuidado

paliativo no debe ser solamente para los pacientes oncológicos, sino que debe incluir pacientes con enfermedades crónicas degenerativas. En palabras de los participantes:

“Entonces (0.4), lo que hemos visto, y la forma en que se está ampliando este concepto de de paliar la enfermedad, es que ya no solamente, nos vamos a enfocar en los pacientes con enfermedad oncológica (0.5), sino que vamos a paliar (0.4) las enfermedades en términos generales” [Participante 9, cita 12, párrafo 28]

Otro clúster de tema importante dentro de este tema, se relaciona con el *Equipo Multidisciplinario*. Los participantes consideran que permite el manejo de la carga y el impacto de la enfermedad desde etapas tempranas de la misma, atendiendo las necesidades paliativas de los pacientes y generando un manejo integral de todos sus síntomas, expresado así por los propios participantes:

“tenemos que apoyarnos de otras disciplinas y tratar de manejar de manera integral o completa sin que nos escape algún aspecto dentro de todo ese ámbito entre todo el la, la condición del paciente como tal” [Participante 2, cita 30, párrafo 38]

“el enfoque paliativo al paciente paliativo, pues, le da la oportunidad de poder dignificar su vida con una enfermedad oncológica independiente del estadio en el que ella la encuentre, garantizando un enfoque biopsicosocial, integral y multidisciplinario” [Participante 4, cita 32, párrafo 29]

Dos clústeres de temas hacen parte de este eje temático: *Aspectos Educativos* y *Aspectos del Dolor*. Los participantes consideraron, desde lo educativo, el cambio de paradigma sobre el cuidado paliativo, que aunado a la capacitación del personal asistencial en cuidados paliativos y la difusión de los servicios disminuye las brechas sobre el papel de la atención paliativa y tiene un fin de disminuir el sufrimiento.

“hemos empezado a hacer un trabajo, también pedagógico (0.6), demostrarle a las personas que paliar significa aliviar el sufrimiento (0.6) y, que no necesariamente, está relacionado con que se vaya a generar una muerte en cuestión de meses (0.6), ¿sí? (0.3), como lo dice la definición de (0.5), de enfermedad terminal,” [Participante 9, cita 10, párrafo 28]

Mientras tanto, en la parte de dolor, los participantes mencionaron importante el manejo del mismo, y su adecuado control, desde entender su concepto, su

medición, su repercusión y el control con medicamentos. Sobre la repercusión y efectos de dolor, un participante, mencionó:

“casi siempre son esas dolencias crónicas. Cierto que que se van complicando con las otras situaciones. Un dolor, por ejemplo, es lo más frecuente cierto, un dolor, un dolor que se va, va alterando el genio a la persona, le altera el sueño, le altera la alimentación, la actividad física, el trabajo, hay patologías y hay dolencias o cosas que empiezan a meterse, a alterar toda la actividad del paciente.” [Participante 1, cita 35, párrafo 33]

4.3.2. Médico Persona

El tema *Médico Persona* permitió agrupar unos elementos encontrados en las descripciones de los participantes que aparecen durante la atención de pacientes de cuidados paliativos. Estos elementos se agrupan en aspectos personales, sentimientos y competencia profesional.

Los sentimientos fueron agrupados por sus características en positivos, negativos y neutros. En la atención de los pacientes de cuidados paliativos, el clúster de tema sobre *Sentimientos Negativos* fueron los más comúnmente narrados, siendo la *Frustración* como principal sentimiento percibido, que la relacionan con la práctica clínica o con el sistema de salud. Así lo expresan este participante:

“a pesar de la frustración que genera el sistema, porque sí debo ser clara que es el sistema el que genera la frustración de no de que no puedan recibir una atención oportuna, de que no reciban las cosas que necesitan a tiempo, eeh, ni y los servicios, ni las intervenciones ni los medicamentos, generalmente llegan ya cuando el paciente ha fallecido, o que se tengan que enfrentar a toda esta tramitología administrativa, cuando es un paciente que necesita ser priorizado desde, desde el diagnóstico, donde no tenga que hacer colas, donde no tenga que esperar las citas para que el auditor le diga que sí puede tener en el medicamento” [Participante 4, cita 49, párrafo 45]

La presencia de *Sentimientos Positivos* mostró una plétora de sentimientos que refleja una percepción de sentirse satisfecho con el trabajo realizado y el reconocimiento de los pacientes. Los sentimientos positivos mencionados por los participantes tienen que ver con la *gratitud*, la *alegría* y el *privilegio* por la atención prestada a los pacientes. La *empatía* es referida como la más importante y la definen como la capacidad del médico para entender su situación de enfermedad, empatía como sentido de humanización, expresado en las dos siguientes citaciones:

“también son como cualidades que tiene que tener el médico de paliativos de de oír muy bien, de interpretar muy bien y de meterse en la en la situación del paciente,” [Participante 1, cita 34, párrafo 24]

“Primero que de todo, empatía. Empatía es entender o tratar de ponerse en los zapatos de ese paciente” [Participante 2, cita 8, párrafo 17]

Otros sentimientos presentes, se agruparon bajo el clúster de tema *Sentimientos Neutros*, donde el mismo sentimiento puede ser percibido negativa o positivamente por el participante; se mencionan la *Vinculación emocional* y la *Contratransferencia*. La *Vinculación emocional* puede verse positivamente, tanto para el medico como para el paciente, tal como plantea la siguiente cita del participante 1:

“esa, parte emocional, me parece que es una de las cosas que que le sirve mucho al paciente y, obviamente a uno también, si, porque uno ahí cuando está con los pacientes hablando no puede evitar involucrarse, alguna forma si, uno, uno, que maneja sus también sus propias emociones, termina como se tiene que poner en el lugar del paciente” [Participante 1, cita 22, párrafo 19]

O como lo plantea, este participante de manera donde el involucramiento y la vinculación emocional pueden hacer perder la objetividad:

“Sin llegar a caer en el pobrecito en el, en en qué está tan, tan comprometido emocionalmente uno que ya deja de ser objetivo” [Participante 2, cita 13, párrafo 21]

En el clúster temático de *Aspectos Personales del MD*, uno de los médicos participantes planteaba temas más ontológicos, de autorreflexión:

“somos seres sentimentales, creamos apegos, creamos afinidades con personas”. [Participante 5, cita 48, párrafo 82]

También, los participantes mencionaron que compartían sus sentimientos con el grupo de cuidados paliativos, tal como se observa en esta cita:

“el personal de salud, como todos, también somos humanos, ¿cierto?, y tenemos nuestras emociones y, eso también, es una, una, situación compleja de manejar (0.8). Nosotros hemos tenido que, incluso, cuando íbamos, a veces a visitar pacientes, salir a llorar, literalmente, después de visitar un paciente” [Participante 11, cita 50, párrafo 45]

4.3.3. Paciente Persona

Este clúster de tema permitió agrupar aquellos códigos que se refieren al paciente como persona, es decir, como un sujeto de respeto y consideración, con una visión humana y holística como elemento de humanización en la atención, tal como se plantea en la siguiente citación:

“ver que los pacientes son un mundo totalmente aparte, un mundo, pues, algo holístico, integral y, en el que influyen un montón de cosas y, no solo una patología eeh, de base. Entonces, para mí fue como ese cambio de chip. En, en, en la parte de la medicina.” [Participante 12, cita 6, párrafo 16].

Los participantes destacaron el clúster temático *Manejo de los Síntomas*, como el elemento central de la atención de los pacientes de cuidados paliativos que denota un propósito sobre la calidad de atención y el bienestar de la persona en todos sus aspectos que lo afectan. Uno de los participantes, al respecto, refirió:

“el paciente tiene una enfermedad generalmente física, tan avanzada que no le podemos ofrecer ningún tratamiento que lo lleve a la recuperación o al, a sanación, y que, indefectiblemente, va a continuar con el problema, con el dolor, con el sufrimiento, con la enfermedad, de manera, pues, indefinida lo que hace o nos obliga a que le brindemos la mejor atención con el objetivo de que tenga una mejor calidad de vida, que tenga la menor cantidad posible de sufrimiento, la menor cantidad posible de dolor, que sus funciones vitales, el sueño, el la diuresis, las deposiciones, la nutrición sean lo más fisiológicas posibles, que, eh, todo su estado general, alcance el mayor equilibrio posible que le minimice el sufrimiento, que le minimice el dolor”. [Participante 2, cita 22, párrafo 30]

En el manejo sintomático de los pacientes, el principal síntoma a controlar en ellos es el dolor, por su importancia y sus implicaciones, dentro un marco de integralidad, tal como ese afirma por uno de los participantes:

“el dolor es aquel, digamos, sensación individual de cada paciente que afecta su dimensión física, dimensión emocional, su dimensión espiritual, su dimensión social, y no solo, no necesariamente la parte física, estamos creyendo que solamente la parte física, y no, es las otras dimensiones, pues hay que mirarlo como una integralidad.” [Participante 7, cita 14, párrafo 41].

Los aspectos sobre el clúster *Muerte y el Duelo* están contenidos en esta categoría de códigos. Los participantes discurrieron en todos los temas de la *muerte* desde la *asistencia al final de vida* hasta los significados de la muerte, incluidos los temas de la *muerte digna (distanasia, encarnizamiento terapéutico, sedación paliativa, voluntades anticipadas y eutanasia)*. Un participante planteó que se debe proponer una visión diferente sobre la muerte cuando menciona que:

“hacemos también un acercamiento a la muerte, como le decía, a entender la muerte como parte de la vida, a saber, que hay solucionar hay que solucionar todos estos procesos individuales y colectivos con la familia eeh, y a ver la muerte como una oportunidad.” [Participante 4, cita 38, párrafo 37]

Los participantes, al abordar en el paciente la muerte con dignidad, la contraponen a los diferentes significados y visiones acerca de la misma por las personas, entonces trabajar sobre estos conceptos, dará una nueva significación a la muerte, por ello, este participante aseveró:

“sino empezar a quitar ese tabú a la muerte y, entender que la muerte hace parte de un proceso natural de la vida” [Participante 9, cita 32, párrafo 58].

Un participante mencionó que el cuidado paliativo, al hablar sobre los temas de la muerte, aporta procesos reflexivos en las personas, de tal forma que pueda ser aceptada, tal como lo dijo este participante:

“una verdad inobjetable, que es la muerte y, en ese proceso de poder acompañar a esos seres humanos a que se pueda reflexionar sobre ella y, poder llegar a aceptarla, para que tengan mayor libertad y mayores alas para, para vivir ese, ese momento es supremamente maravilloso”. [Participante 7, cita 2, párrafo 11].

En el clúster de tema *Aspectos Psicológicos* se reunieron muchas cuestiones que se ventilan en la consulta del cuidado paliativo cuando atendieron a los pacientes.

Los participantes manifestaron hallazgos relacionados con el estado de ánimo, sentimientos negativos del paciente, ideas afirmativas, búsqueda de escucha y reafirmación. Los médicos de cuidados paliativos percibieron que es importante identificar los elementos afectivos de los pacientes con el fin de poder orientar la participación de personas especializadas en la resolución de conflictos y poder prestar una ayuda efectiva. Las siguientes citas reflejan algunos de subtemas comentados:

“Eso también les puede servir a ellos, con sólo que alguien les oiga de pronto y les oriente, o les diga, sí, a veces lo que quieren es reafirmar ciertas cosas, cierto, si estoy haciéndolo bien”. [Participante 1, cita 10, párrafo 13]

“como síntoma principal, va al manejo del dolor. Pero, eh, ya de manera automática, yo exploré la parte emocional, la parte afectiva, la parte eh, psicológica del paciente. Si están muy tristes y está muy ansioso porque de de esos síntomas, me puedo también, yo he apoyado, pegar, para poder, eh, modificar el plan de manejo, para poder sugerir la competencia o la participación de otro profesional de la salud, llámese un psicólogo, llámese un psiquiatra o algún otro especialista”. [Participante 2, cita 6, párrafo 13]

“Es un papel importantísimo, importantísimo, como el vengo diciéndolo, porque es que el paciente no solamente está, digamos golpeado emocionalmente, sino que también trae, pues, un un bagaje o, o cierto tipo de de carga mental y emocional que en en una, en un, en un duelo de estos, pues, es muy importante manejarlo, ¿ya?. El apoyo psicológico, pues ahí va a estar ahí, va a estar y, y la parte de Psicooncología, pues, pues, es clave para para ayudar a llevar ese ese duelo, pero desafortunadamente hay pacientes que traen un bagaje, ya, y, y cierta predisposición a su alteración mental, más profunda, ¿ya?, en la que ya psicología no va a ser suficiente, sino que nos va a tocar recurrir al apoyo psiquiátricos. Entonces son dos ramas muy importantes en la atención”. [Participante 3, cita 40, párrafo 71]

“Y otro es, huum (0.6), los síntomas emocionales, de pronto, ayudarle al paciente a reconocer (0.5) que es su enfermedad, cuál es su proceso (0.4), eeh (0.4), cuál es la realidad, pues, de enfrentarse a su muerte (0.5), o que puede pasar en ese proceso (0.5), por los temores que puede tener la persona (0.7), todos tenemos temor a la muerte, de pronto, sabiendo que todos los vamos a tener” [Participante 10, cita 18, párrafo 56]

El clúster de tema *Humanización* fue una preocupación de los participantes durante la atención de las personas de cuidados paliativos. Los participantes plantearon que, en su quehacer como médicos y, teniendo en cuenta su vocación como

médicos paliativistas, una visión humana y una visión holística de la persona que tienen al frente, para lo cual se refirieron a:

“la humanización es básica (0.5), entrar uno como el ser humano qué es y cómo el médico qué es, pero, con, con tener mucho cuidado en la relación que tiene con el paciente y con la familia, en el sentido de no entrar a un choque con estas personas que están con mucho sufrimiento, que emocionalmente están muy afectadas” [Participante 10, cita 8, párrafo 26]

“el médico tiene que tratar de ser muy, muy humano con el paciente de cuidados paliativos” [Participante 5, cita 16, párrafo 223]

El clúster de tema *Aspectos de las Personas* reunió expresiones de las personas atendidas relacionadas con individuo único que debe ser visto como un ser biopsicosocial, con familia, con expectativas y necesidades, sujeto de derechos y, ante todo, vulnerable. La vulnerabilidad fue reconocida por los participantes en el paciente como un elemento importante para recibir la atención por cuidados paliativos:

“yo percibo al paciente paliativo en el espectro que podemos atenderlo como un paciente vulnerable. Vulnerable en toda su dimensión como ser humano” [Participante 4, cita 18, párrafo 21].

“el paciente paliativo es un paciente vulnerable, vulnerable en su autonomía, en su independencia, en su ser como individuo, totalmente vulnerable.” [Participante 4, cita 20, párrafo 21].

Calidad de Vida como clúster de tema fue referido por los participantes como uno de los beneficios de la atención de cuidados paliativos, beneficios en todas sus esferas y en aliviar el sufrimiento, así como lo expresaron estos dos participantes:

“Ofrecerle, pues los beneficios, ofrecerle al paciente un adecuado control sintomático para evitar el deterioro, pues, de la calidad de vida. Eeh, y de esa manera, permitir que el paciente, pues se desempeñe en el ámbito social, en el ámbito laboral, de pronto por más tiempo, de mejor manera. (0.6)” [Participante 8, cita 8, párrafo 94]

“los cuidados paliativos pueden tener aplicación en cualquier enfermedad crónica (0.3) que comprometa la calidad de vida del paciente y que afecte a todo el núcleo familiar. Allí hay una necesidad de paliar el sufrimiento (0.7), de aliviar el dolor o, las (0.5) eh, situaciones contingentes

que el paciente esté presentando asociadas a su enfermedad y acompañar a esa familia en ese proceso de enfermedad.” [Participante 9, cita 13, párrafo 28]

Finalmente, otro clúster de tema esta categoría la conforma los *Aspectos Espirituales*, donde los participantes hablaron acerca de los elementos de religiosidad y espiritualidad dentro de la atención de cuidados paliativos. La siguiente cita da un ejemplo sobre este aspecto:

“la parte religiosa como tal, sino de la parte espiritual, porque pues la religión hace parte, o sea, la religión es una forma de espiritualidad. Y todos podemos tener diferente forma de manejar o de vivir la parte espiritual” [Participante 8, cita 14, párrafo 136]

4.3.4. Experiencia

Para los participantes, desde su percepción, plantearon en el clúster de tema Experiencia en atención en cuidados paliativos reunió diferentes elementos que aparecieron de manera reiterativa en las entrevistas. Bajo el clúster de temas de *Aspectos Organizacionales* se agruparon las percepciones de los participantes sobre las características de la consulta y de los pacientes, donde se plantea como la consulta de cuidados paliativos como una consulta diferente a las demás consultas, donde el paciente desea hablar sobre otros temas. En los aspectos organizacionales se encuentran elementos relacionados con el ingreso y seguimiento en cuidados paliativos.

También es parte de la Experiencia, el *Manejo Integral* que se debe dar a la sintomatología del paciente que, dentro de un contexto de *Humanización*, presta una gran ayuda al paciente generando confort y *Calidad de Vida* al mismo. Esta Humanización está relacionada con elementos de la *Competencia Profesional*, que los participantes plantean como necesarias en la atención.

En el marco de esta Experiencia, los *Sentimientos Negativos* fueron predominantes sobre los *Sentimientos Positivos* de los mismos participantes. La Frustración es un código descriptivo referenciado de forma reiterativa, generada

desde la una práctica decepcionante y el sistema de salud. Al respecto, la percepción de un participante lo plantea así:

"cuidado paliativo y la percepción que he tenido, eeh, podría decirle que el sentimiento más importante es el de frustración" [Participante 4, cita 1, párrafo 9]

"el ejercicio como médica de cuidado paliativo porque todas las adversidades que se encuentran tienen que ver, precisamente no con la parte de poder ejercer mis funciones como médica de cuidado paliativo sino contra luchar contra el sistema, ¿cierto?, que es contra lo que más he visto, que es decepcionante la práctica" [Participante 4, cita 9, párrafo 9]

En espectro de los *Sentimientos Positivos*, la generación o mantenimiento de la Esperanza, el alivio y la consideración se fueron mencionados como importantes en la atención de las personas de cuidados paliativos.

Dentro de las narrativas de los participantes sobre sus Experiencias vividas, los mismos expresaron su percepción de la experiencia como un acercamiento al paciente, como un conocimiento de su entorno y de sus expectativas, cultura, creencias, aspectos socioeconómicos.

"enfoque que tengo en, en pacientes que requieren cuidados paliativos es, primero que todo, un acercamiento a conocer el paciente, a conocer el paciente desde todos sus entorno: familiar, religioso, sus creencias, su parte económica, de qué cultura viene, de qué región del país nació, cuáles son sus expectativas acerca de su enfermedad, qué diagnóstico tiene." [Participante 5, cita 1, párrafo 10]

La necesidad fortalecer los programas de cuidados paliativo, el ingreso tardío de los pacientes al programa de cuidado paliativo, la escasez del programa y de profesionales para la atención fueron preocupaciones de los participantes que lo expresan así:

"Es como la primera impresión que queda, eeh, tras, tras llevar un tiempito en los cuidados paliativos, la, la escasez de programa, la escasez de profesionales dedicados al cuidado paliativo se hace evidente. En ese aspecto, la oportunidad de la atención [00:03:33 Inicio de timbre de teléfono] no suele ser la, la ideal." [Participante 6, cita 6, párrafo 11].

4.3.5. Integridad Conceptual Cuidados Paliativos

Este Tema reunió la percepción de los participantes más enfocada en el concepto de cuidados paliativos. El clúster de tema que mejor describe lo conceptual sobre el cuidado paliativo es el código de *Humanización*, donde se mencionaban aspectos relacionados con el entorno del paciente, el acercamiento, la ayuda desde el médico, el ver la persona con dignidad, con una visión holística e integral, con un enfoque biopsicosocial, con una visión compasiva.

La Humanización fue expresada como una actitud personal tal como la cita el siguiente participante:

“el primer requisito o el primero de elemento que tenemos ahí es es la humanización o la humanidad en el en el en el trato con el paciente, en cómo le le vamos a llegar al paciente y cómo le vamos a brindar esa ayuda desde el punto de vista paliativo” [Participante 3, cita 10, párrafo 23].

Así mismo, en una extensión del concepto de integralidad en la atención de cuidados paliativos, un participante expresó la necesidad de atender esos otros elementos que afectan al paciente y su familia, en la siguiente forma;

“vamos a enfocarnos más en aliviar (0.4), en aliviar el sufrimiento, en acompañar al paciente y a la familia (0.3) en otros procesos diferentes que no tienen que ver con la curación de la enfermedad Y digamos que ese es el campo específico de los cuidados paliativos” [Participante 9, cita 18, párrafo 40].

Los participantes tenían claro el objetivo de la atención en cuidado paliativo, ya que la perciben como la atención donde participan un grupo de profesionales integrados y entrenados en beneficio del paciente. Esta aceptación del concepto de equipo multidisciplinario permite abordar las situaciones psicológicas, psiquiátricas, físicas del paciente y da un sentido de humanidad a la atención. El ejemplo mejor se encuentra en la siguiente cita:

“es un paciente que no solamente tiene dolor, que es que lo va a controlar el el médico algesiólogo, eeh, el médico el dolor, sino que también es un paciente que tiene sufrimiento, que tiene su, su depresión, que maneja su alteración familiar, eh su dinámica familiar, entonces, pues va a necesitar

la ayuda psicológica. Es un paciente que normalmente presenta algún tipo de alteración nutricional. La nutricionista, pues hace parte de de del, del plano del programa de cuidados paliativos. Es un paciente que de alguna manera está restringido en su actividad física y lo tenemos o el objetivo es llevarlo al máximo de su de su funcionalidad, entonces terapia física nos va a ofrecer también una ayuda muy grande ahí en ese aspecto. Eeh, las complicaciones que tienen normalmente, eeh o respiratorias [00:20:28: sonido de tos] o osteomusculares y esas cosas, pues también terapia física y terapia respiratoria nos da una mano, entonces, es una cantidad o una serie de profesionales, que que nos brindan esa integralidad, cuidado paliativo y que finalmente eso redundo en el bienestar del paciente, como lo hablaban anteriormente.” [Participante 3, cita 39, párrafo 67].

Otro elemento que los participantes resaltaron dentro de la conceptualización del cuidado paliativo fue el de la *Comunicación*, sobre el manejo durante la consulta como manifestación de la escucha activa, como se evidencia en esta cita:

“y hacer las pausas, a veces el manejo de los silencios, tener la paciencia, también tener mucha paciencia y tener el tiempo, que esa es una de las limitantes ahora. Pues que tenemos ahí listas de pacientes para atender, pero pero hay momentos y hay problemas o cosas que usted tiene que hacer, la pausa y esperar a que el paciente le cuente todo ese es ese detalle que lo tiene maluco,” [Participante 1, cita 30, párrafo 29].

4.3.6. Beneficios Personas CP

En este tema fueron reunido unos clústeres de temas tales como manejo de síntomas, dolor y duelo, sentimientos positivos, beneficios para el paciente, aspectos de las personas y calidad de vida. En la percepción de los participantes, el control de síntomas y el manejo integral fueron los principales beneficios recibido por las personas atendidas en cuidados paliativos. Una participante destacó su importancia a lo largo de todo el proceso de atención paliativa.

“los beneficios que recibe al tener una atención paliativa oportuna tienen que ver con el acompañamiento y el control sintomático que se puede ofrecer de la enfermedad o del soporte del tratamiento para él continuar adelante con una evolución estacionaria, muchas veces; algunas veces, curativa; eeh, otras veces, eeh, eeh, de simplemente acompañamiento paliativo hasta el final de sus días” [Participante 4, cita 26, párrafo 29].

Aunque hablar sobre la muerte y el duelo tiene sus limitaciones porque no siempre se habla abiertamente de los mismos, en concepto de unos de los participantes planteó que la muerte debería ser vista como un proceso:

“Entonces, esa es la realidad que tenemos que aprender en cuidado paliativo, que ese vivir y morir son parte de cada ser humano, no son lo contrario de la vida, ni estar enfermo es no tener salud ni salud, es no tener enfermedad. Porqué la salud y la enfermedad es un proceso, así como la muerte, también es un proceso. Y eso es lo que no hemos entendido en nuestras facultades de Medicina” [Participante 7, cita 41, párrafo 125].

La percepción de la muerte y la elaboración del duelo fueron visto bajo la mirada del mismo participante, donde incluyó al paciente y su familia en una perspectiva de la muerte como una oportunidad, como se afirmó en esta cita:

“hacemos que puedan ver la misma enfermedad como una oportunidad de dignificar a esa persona en ese momento en el que se encuentra, para que ella entienda que, eh que es importante cada segundo de su existencia.” [Participante 4, cita 39, párrafo 37].

Uno de los beneficios percibidos por los participantes estaba relacionado con los beneficios de las familias de los pacientes de cuidados paliativos, con el núcleo familiar que, por la extensión de integralidad, resultaba recibiendo, directa o indirectamente, parte de las atenciones del mismo paciente. En este sentido, se expresaron estos dos participantes:

“No es solo el paciente el que necesita atención, sino también es la familia del paciente que se encuentra atravesando, pues por, por, por esa misma patología que requiere también, pues intervención y manejo” [Participante 12, cita 39, párrafo 106].

“las necesidades básicas del paciente, comida, dolor (0.6), las necesidades que pueda tener la familia en relación con la enfermedad del paciente, también hace parte de unos cuidados paliativos integrales (0.8). Entonces, hay que entrar a mirar en ese núcleo familiar, que conflictos hay (0.8), que situaciones no resueltas hay en la familia (0.5) que pueden deteriorar la calidad de vida y de muerte de ese paciente, citando a Elizabeth Kluber Ross (0.5), que ella, no solamente, habla de calidad de vida sino de calidad de muerte” [Participante 9, cita 38, párrafo 70].

Finalmente, el clúster de tema *Calidad Vida* fue percibido como uno de los beneficios de la atención en cuidados paliativos. El controlar los síntomas y demás situaciones derivadas de la enfermedad con la intervención integral que recibe el paciente, generar mejoras significativas en la calidad de vida del mismo. Un participante planteó que la calidad de vida debe ser como el objetivo de la atención, al mencionar, de forma categórica que:

“calidad de vida a un paciente que le queda o poca o mucha vida por vivir, pero queda que la tenga de la mejor calidad posible” [Participante 3, cita 8, párrafo 15].

La calidad de vida, conceptualmente, se puede negociar con el paciente. Es como un reconocimiento a la persona, como sujeto pensante y capaz de definir sus propias expectativas y hacerlas viables. Este participante aseguró:

“el concepto de calidad de vida se pueda organizar a ese individuo especial, que yo, específico que yo tengo ahí al frente. ¿Qué es lo que él en verdad cree que es calidad de vida?” [Participante 11, cita 25, párrafo 27].

4.3.7. Atributos de Atención

El tema *Atributos de Atención* se refiere a aquellos elementos necesarios, percibidos por los participantes, para una adecuada prestación de la atención de cuidados paliativos. Fueron incluidos aspectos organizacionales, de humanización, de competencia profesional, de las personas y comunicación. Dos *Aspectos Organizacionales* fueron considerados como relevantes dentro de los atributos para la atención: el tipo de especial de consulta y las barreras de acceso.

En el significativo *Características de la consulta*, los participantes mencionaron la presencia de la asistencia del paciente con listado de dolencias, el hablar sobre aspectos diferentes a la salud del paciente, a la búsqueda de negociaciones entre el médico y el paciente sobre la alimentación, el consumo de ciertos productos, la búsqueda de reafirmación. Los participantes dijeron encontrar situaciones psicológicas, sociales y económicas difíciles para los pacientes, que inclusive a veces los confrontaban consigo mismo; estas características permiten detectar las redes sociales de apoyo de los pacientes, situaciones de soledad, aislamiento y abandono.

De esta forma, los participantes se movilizaron a generar apoyo y confianza en el paciente y a orientarlos a servicios sociales complementarios a través de Trabajo Social y Fundaciones, por ello, uno de los participantes reconoció que:

“El médico que está en cuidado paliativo debería estar muy relacionado con con quienes pueden ayudarle a las personas que tienen problemas no solo psicológico, sino económicos, sino, de pronto, familiares o sociales” [Participante 1, cita 50, párrafo 45].

El saber que los pacientes pueden ser referidos a ayudas diferentes a las médicas, generaron cierta tranquilidad y satisfacción en los participantes y aliviaron las cargas socioeconómicas de los pacientes, situación que fue planteada por este médico de cuidados paliativos:

“Eeh, yo pienso que entre más fragilidad y más vulnerabilidad haya en el paciente, pues más termina uno, uno involucrándose. De pronto, ese es el plan de apoyo familiar y social del paciente puede, puede darle a uno tranquilidad en muchos aspectos. Digamos, que un paciente con una buena red de apoyo, con su familia cerca, con disponibilidad de, de algunos recursos, pues, de pronto, hace que uno que uno, no uno se sienta un poco más tranquilo que en otros casos de total [00:31:01 Entrevistador: Pero,] abandono” [Participante 6, cita 40, párrafo 80].

El significativo *Barreras de acceso* fue mencionado por los participantes como uno de los atributos que bloquea o dificultad la atención de cuidados paliativos. Las barreras mencionadas incluyen la dificultad de acceso a la consulta especializada de cuidado paliativo y dolor, el acceso a medicamentos y procedimientos que no permiten la acción eficaz de los planes terapéuticos propuestos por los profesionales y bloqueos administrativos. La siguiente citación relaciona los elementos legales con varias barreras de para la atención:

“Pero, a pesar de que existen leyes al respecto, todavía falta mucho para poderlas implementar adecuadamente, porque eeh, los pacientes en ocasiones tienen grandes dificultades para poder acceder a la atención en cuidado paliativo, cumpliendo los requisitos para poderla recibir, pero, por muchas barreras que se pueden encontrar en, en general en el sistema de salud” [Participante 11, cita 2, párrafo 9].

El clúster de tema *Humanización* fue considerado como uno de los atributos de la atención en cuidados paliativos. Los participantes se enfocaron durante la

atención paliativa al generar una mirada compasiva y de sentir humano a la persona paciente, que unido a la *Empatía* (del clúster *Sentimientos Positivos*) permitió la atención de los pacientes como seres biopsicosociales y atender sus vulnerabilidades, expectativas y necesidades durante las consultas de cuidado paliativo. Los mismos participantes expresaron:

“Dentro de esa empatía hay algo de compasión, de de sentirse uno un ser humano que está frente a otro que sufre y uno tiene que tener esa esa, esa condolencia con el paciente” [Participante 2, cita 12, párrafo 21].

La *Comunicación* es un elemento importante en los *Atributos de Atención* y los participantes mencionaba que una comunicación asertiva y adecuada al nivel sociocultural del paciente facilita la relación médico paciente. Sin embargo, los participantes llamaron la atención sobre las deficiencias comunicativas relacionadas con el mal uso del lenguaje o la premura del tiempo, sin revisión de la captación del mensaje enviado: tal como se plantea en estas dos citaciones.

“lo que hemos podido pronto identificar allí, es que pueden haber deficiencias en la comunicación. Muchas veces, el médico comunica (0.4), pero de pronto, no lo comunican en un lenguaje claro en un lenguaje sencillo, para que el paciente y su familia entiendan” [Participante 9, cita 27, párrafo 52].

“a veces, como médicos y, sobre todo, para ese tipo de enfermedades damos un diagnóstico y, como por el mismo afán de las cosas, ¿cierto?, no, no, nos tomamos el tiempo de preguntar, ¿usted si entendió?, usted, ¿usted si sabe qué es?, ¿usted si me entendió?, ¿usted qué piensa de esa enfermedad? ¿usted que ha escuchado?, ¿cierto?, sino que es esto y ya” [Participante 12, cita 23, párrafo 70].

4.3.8. Reconocimiento del Paciente

En el tema *Reconocimiento del Paciente* recogió significantes relacionados sobre la percepción que tuvieron los participantes para reconocer una persona como persona que debía estar en cuidados paliativos. El significativo *Consideración* (incluido en clúster de tema *Sentimientos Positivos*) es un criterio de reconocimiento, que unido a los elementos de Vulnerabilidad, Expectativas y Necesidades el paciente lo hace candidato para que reciba los cuidados paliativos. Un participante puntualizó:

“Sin embargo, si siempre uno es, es mucho (4.0), cómo decirlo (1.2), eeh, eh, mucha consideración, con muchos casos de sobre todo los, los, los, los abuelitos en estado de fragilidad y abandono le producen a uno mucha, mucha tristeza” [Participante 6, cita 43, párrafo 86].

La principal fuente de reconocer al paciente para el ingreso a cuidados paliativos son todos los aspectos relacionados con la enfermedad, entre los que se incluyeron, las enfermedades crónicas y los procesos oncológicos, tal como lo mencionó este participante, a forma de criterios de ingreso:

“Criterios de, de ingreso a las modalidades de paliativo, pues, las enfermedades, eh, crónicas (1.1) diferentes a, a al cáncer (0.6), podría ser, entonces, en este caso, digamos, las más comunes por las que estábamos hablando ahorita entonces la enfermedad pulmonar obstructiva, crónica, ya en fases avanzadas, con, con un nuevo en claro deterioro de su calidad de vida” [Participante 11, cita 15, párrafo 21].

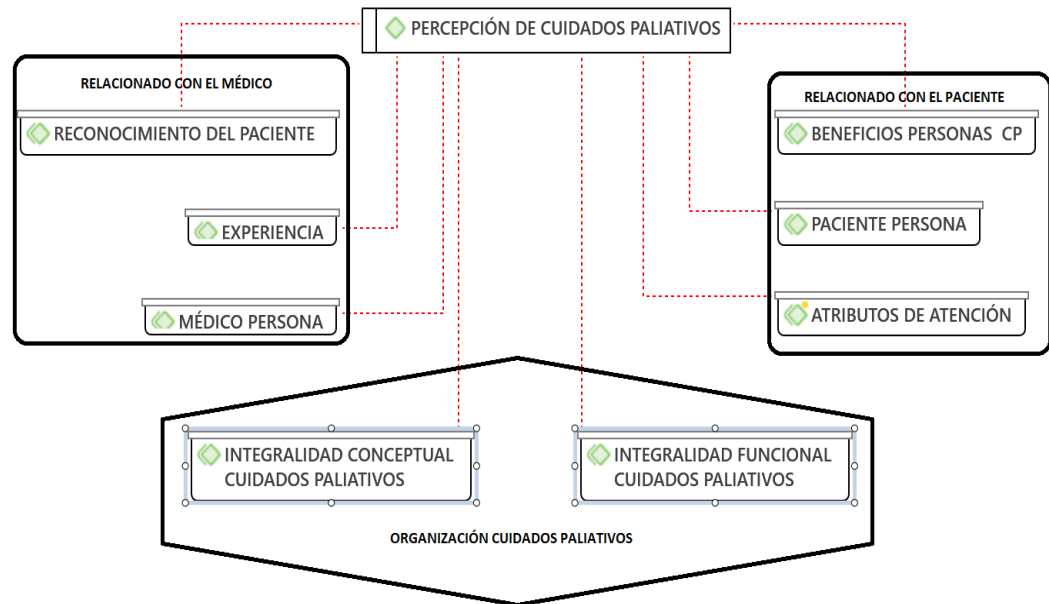
4.4. CATEGORÍAS EMERGENTES PARA DESCRIPCIÓN EXHAUSTIVA DEL FENÓMENO

Dos categorías emergentes surgieron a partir de los ocho (8) temas que permiten ser la base de lo reportado en este trabajo. Los temas emergentes fueron: Percepción de Cuidados Paliativos y Atención Centrada en la Persona. Estos temas emergieron durante el proceso de análisis de las afirmaciones contenidas de los datos recolectados y dan el fundamento para reflejar la percepción de los participantes en el estudio.

4.4.1. Percepción de Cuidados Paliativos

La categoría emergente *Percepción de Cuidados Paliativos* es mostrada en la Figura 5, donde se visualizan los elementos que forman parte de la Percepción de los participantes sobre el cuidado paliativo. Los participantes percibieron los cuidados paliativos desde tres aspectos: desde la perspectiva del paciente, desde lo organizacional y desde su propia visión de médico.

Figura 5. Elementos de la percepción de cuidados paliativos.



Tomado de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador

En la perspectiva con el paciente, la percepción de los médicos de cuidados paliativos fue relacionada con tres clústeres de temas: *Atributos de Atención*, *Beneficios Personas CP* y el *Paciente Persona*. En los *Atributos de Atención*, la consulta de cuidados paliativos fue percibida como un diálogo sobre aspectos diferentes al manejo de la sintomatología (incluido dolor) donde se tratan temas diversos del mismo paciente tal como se menciona aquí por este participante:

“Mire doctor, he tenido esto, esto y esto pasó tal cosa, mi esposa esto, mis hijos esto, aquello, vendí tal o cosa o compré, sea son, se vuelve a veces una consulta en la que también se ventilan otros aspectos, no solo los de la salud, o el dolor o de la molestia en sí, sino que a veces se hablan de muchas otras situaciones del paciente y eso pues me parece que es como la la la gracia, a veces de la de la consulta eh paliativa, (.) que el paciente trata como de traerle a uno todo ese contexto en el que vive” [Participante 1, cita 9, párrafo 13].

Dentro de los *Atributos de Atención*, los elementos de la *Humanización* fueron importantes, tal como lo manifiesta este participante, al incluir otras dimensiones de la persona en la atención:

“Esa persona, ese ser humano, tiene la dimensión emocional, la dimensión física, la dimensión social, la dimensión espiritual. Y, solamente, creemos que en la parte física, que es la parte medicamentosa, química, es la que más eeh, eeh, está jugando, eeh, digamos, el quehacer. Y, y tristemente, ese ser humano, ese ser humano hay que acompañarlo en esas otras dimensiones” [Participante 7, cita 20, párrafo 59].

De igual manera, la *Comunicación* y sus elementos, como parte del Clúster de tema *Atributo de Atención*, fueron relevantes dentro de la atención de cuidados paliativos. Los procesos de comunicación, de acuerdo con este participante, cuando se realizaba la comunicación con la aplicación de técnicas comunicativas se buscaba que fueran asertivos y adecuados al tipo de paciente:

“Muchas veces, eeh, uno dice: ay, pero, es que como así que usted va a explicar un paciente; si hay formas en las que, a todas las personas, no importa su nivel cultural, su nivel socioeconómico, se le puede hacer entender (0.7) que, es lo que está sucediendo, ¿cierto? es la forma en la que yo busco la, la manera de comunicarme asertivamente con esas personas, para que comprendan la realidad (1.0) de, de, su enfermedad y el, las condiciones en las que se encuentran sin llegar a desesperanzarlos, que es básicamente, pues, yo lo que siempre he pensado es que para uno dedicarse al cuidado paliativo uno tiene que tener unas buenas técnicas de comunicación” [Participante 11, cita 48, párrafo 39].

En la perspectiva relacionada con el médico, las categorías de códigos *Reconocimiento del Paciente*, *Experiencia* y *Médico Persona* hace parte de la percepción del cuidado paliativo. Aquí, el profesional de cuidados paliativos utiliza elementos para reconocer al paciente como tributario de los cuidados paliativos, siendo la *Enfermedad* y la *Vulnerabilidad* los más importantes, tal como lo expresó este participante:

“Tener en cuenta que el paciente de cuidados paliativos que tenga estas necesidades tan grandes y que están en fases, de pronto avanzadas de su enfermedad, no es un paciente común y corriente, sino que es un paciente que, además, está en una condición de fragilidad y de vulnerabilidad especial y, pues, como paciente frágil y paciente vulnerable, pues debe tener unos unos, unos mecanismos, unos cercos de protección especiales” [Participante 6, cita 35, párrafo 74]

Desde la visión y vivencia del profesional de cuidados paliativos, el clúster *Experiencia* incluyó aspectos *Humanización*, psicológicos, competencia profesional, manejo de síntomas y los aspectos organizacionales, espirituales y calidad de vida.

El valor que los participantes asignaron a la *Experiencia* tiene relación con los significados asignados de gratitud, motivo de satisfacción, orgullo y alegría. Una de las participantes mencionó el regocijo que le produce su interacción con los pacientes y la felicidad que le provoca atender pacientes de cuidados paliativos:

"Yo realmente, pues soy muy feliz con lo que hago, (0.4) me gusta mucho mi trabajo, me gusta la posibilidad de interactuar con los pacientes que tengo (1.0). A veces, pues, es un poco complicado porque (1.0) hay, pues, hay dificultades para el acceso de muchos pacientes a cuidados paliativos. Entonces, llegan, ya de manera (1.0), pues tardía (1.6). Pero, pues, como es mi experiencia, es buena, pues es a lo que me dedico, es lo que me gusta, es lo que amo hacer. Y pues me hace, me hace muy feliz." [Participante 8, cita 3, párrafo 16].

Para algunos participantes la *Experiencia* en cuidados paliativos confrontó inicialmente su visión médica de la atención de las personas, generando un cambio en la actuación del profesional y su visión sobre la vida y la muerte. Por ello, este participante planteó:

"al principio, fue una experiencia que nueva, para mí, no reconocida, prácticamente (0.8), y fue una experiencia que me confrontó, entre muchas cosas, sobre todo, nosotros los médicos estamos preparados para curar (0.5) y en general, pues el cuidado paliativo no cura, sino, que (0.5) me mejora la calidad de vida del paciente, pero uno sabe que es un proceso que (0.5), que lleva la muerte (0.9)." [Participante 10, cita 1, párrafo 14].

El clúster de *Médico Persona* incluye elementos que los participantes le dieron una importancia para la atención de cuidados paliativos tales como la voluntad, la responsabilidad, objetividad, enfoque curativo, interrelación personal, que deben estar asociados a la competencia profesional, actuar médico y ético para prestar una atención competente. Sobre la competencia y actuar médico, este participante lo relaciona con la concientización:

"y hago conciencia, me doy cuenta que (0.7), sobre todo con tomando conciencia, creo que es un proceso normal y, que (1.1), que tiene que suceder así, y así ese es el momento preciso para todos que (0.8). Entonces, me torno consciente (0.8), básicamente, de ese proceso" [Participante 10, cita 34, párrafo 104].

El elemento final de este tema emergente lo constituyeron los aspectos relacionados con la organización de cuidados paliativos: lo conceptual y lo

funcional. En lo conceptual del cuidado paliativo, casi todos afirmaron la característica de humanización que debe tener la atención de los cuidados paliativos, que se evidencia en la atención holística del paciente, como lo menciona este participante:

“el médico paliativo, pues, tiene en una visión más holística, cierto, más general de todas las cosas que intervienen en el bienestar de las personas, lo que es la verdadera salud. Pues que no es solamente la enfermedad o la ausencia o la presencia de la enfermedad, si no que son todas esas otras situaciones psicológicas, sociales, eh, bueno, afectivas, familiares” [Participante 1, cita 41, párrafo 42].

También, los médicos de cuidados paliativos, desde lo conceptual, le dan una gran importancia al Equipo Multidisciplinario, por acción activa y direccionada al control del dolor y demás más síntomas y los otros aspectos diferentes afectados en el paciente y su entorno:

“Eso es lo que lo que ofrece el programa entonces, es el control del dolor, la parte psicoafectiva, la parte nutricional, la parte de los cuidados de enfermería, la parte de rehabilitación, de terapia física, de alguna manera de terapia ocupacional [00:11:08: ↓sonido de tos]. Es una cantidad de de de de profesionales que que involucran el cuidado paliativo y pues que obviamente, el paciente se beneficia a eso” [Participante 2, cita 24, párrafo 43].

Desde lo funcional, los participantes plantearon la necesidad de fortalecer los cuidados paliativos en los aspectos de infraestructura, educación del personal asistencial y mejorar la accesibilidad, inclusive, geográfica. Lo expresaron, claramente, dos participantes de la siguiente forma:

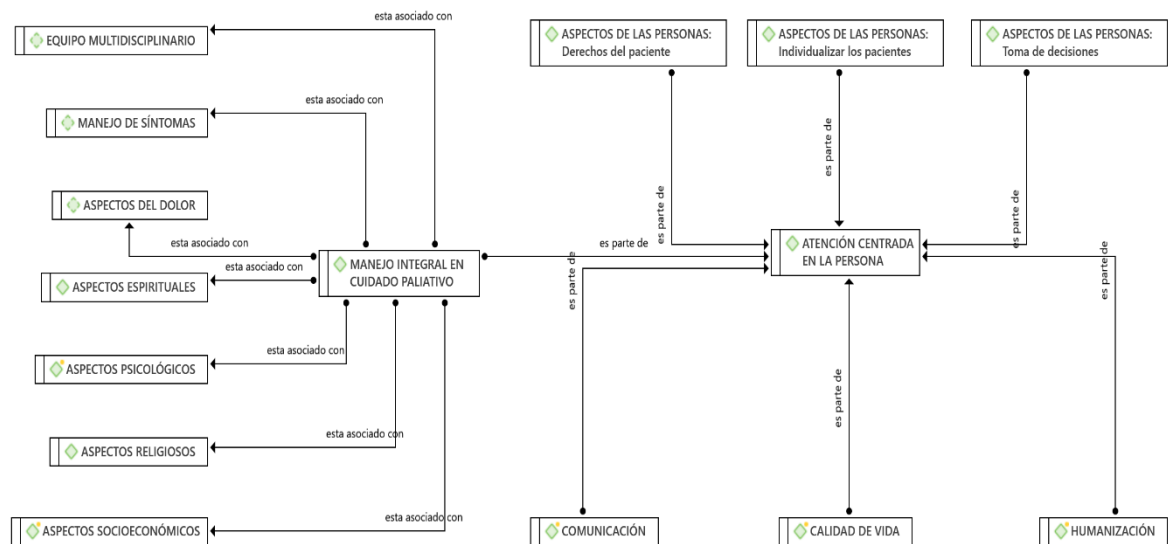
“la planta física y el, la capacitación del personal, pues no les permiten poder brindar, adecuadamente, este servicio y, se y, se vuelve, incluso, agobiante eeh, para, para esa institución, poder cómo manejar un paciente paliativo. Entonces, eeh, ahí, ahí, también, va viendo uno, como, cuando salen a pesar de que uno ve muchas cosas positivas en, en, en la familia, en la sociedad, las personas quieren, quieren ayudar y, todo, pero, pero muchas veces por, por estas limitaciones que van apareciendo, pues, de, de la capacitación del personal el, las instituciones de salud que puedan brindar sus servicios se van, se van viendo cómo las limitaciones que se puede, que pueden eeh, tener, pues, como en la hora de, de que el paciente pueda acceder a esos servicios de manera, de manera oportuna” [Participante 2, cita 24, párrafo 43].

“Dificultades, dificultades varias. Uno, el acceso (0.7), ¿sí? (0.5), [00:02:30 Entrevistador: Sí]. Dos, o sea, el, el como hay muy pocos profesionales, pues, entonces la, las citas son a mucho tiempo. Dos, el acceso en cuanto a la, la disponibilidad en, pues como en los territorios porque hay mucha gente que vive (1.2) muy lejos donde el acceso a la salud, pues también es difícil y menos, pues, como a las especialidades”. [Participante 8, cita 2, párrafo 22].

4.4.2. Atención Centrada en la Persona

La segunda categoría emergente fue denominada Atención Centrada en la Persona, agrupó el Manejo Integral en Cuidado Paliativo con otras Categorías de Códigos, lo que sugiere que los médicos de cuidados paliativos, tienen la percepción de prestar servicios cuidados de paliativos orientados al paciente, centrado en la persona. En la Figura 6 se presentan las categorías de códigos relacionados con la atención centrada en la persona y sus elementos más importantes.

Figura 6. Elementos de Atención Centrada en la Persona.



Tomado de Atlas.Ti 22, modificado por el investigador.

El Manejo Integral en Cuidado Paliativo propone un manejo de todos los aspectos relacionados con el paciente en sus esferas físicas (síntomas, control de

síntomas), mental (aspectos emocionales, psicológicos y psiquiátricos), espirituales, religiosos, socioeconómicos (acceso a servicios, aseguramiento, vivienda) buscando mejorar el dolor y el sufrimiento y generando calidad de vida con la intervención coordinada de un grupo de profesionales.

Esta atención no sería posible si los médicos de cuidados paliativos no enfocan su atención en los pacientes, es decir en las personas que padecen una enfermedad, los individualizan como tal, tienen en cuenta sus derechos, su participación en la toma de decisiones, fomentan la participación en el proceso de atención. De igual manera, el tratamiento humanizado, personalizado, prestado por una persona revestida de una formación especial, el médico de cuidados paliativos, con capacidad de comunicarse, podrá ayudar a solucionar la mayoría de las problemáticas de las personas atendidas y ayudar en brindar y generar calidad de vida. La confluencia de todos los elementos, previamente mencionados, permite hablar sobre la atención centrada en la persona.

Los médicos de cuidados paliativos aplauden el hecho de que el sistema de salud incluya la atención por cuidados paliativos dentro del paquete de servicios que reciben los ciudadanos. En este sentido, una participante plantea a la persona como sujeto de unos derechos:

“pensar cómo el sistema le garantiza, de una u otra manera, la oportunidad para poder hacer, eeh, uso de sus derechos como como paciente y recibir una atención puntual, recibir unos medicamentos, unos medicamentos de manera regular” [Participante 4, cita 23, párrafo 25].

Sin embargo, este otro participante, nos recuerda la Ley de Cuidados Paliativos, que genera un marco legislativo para la aplicación del derecho de las personas en el campo de los cuidados paliativos:

“Ley Consuelo Devis Saavedra, que digamos, rescata los cuidados paliativos, rescata los cuidados paliativos dándole una, digamos, una connotación de de, de ser más visual, de ser más real en nuestra Colombia.” [Participante 4, cita 23, párrafo 25].

La toma de decisiones es otro elemento que aparece en el contexto de la atención de cuidados paliativos, sobre todo, en la toma de decisiones compartidas, en el marco de la atención sobre situaciones cercanas a la muerte, buscando beneficiar al paciente en todo momento. La propuesta de este participante es taxativa

“Pues eso, simplemente, si tenemos en el panorama terapéutico la opción de los cuidados paliativos, podríamos identificar, fácilmente (0.9),

cuando (0.6) pasar de un campo de toma de decisiones de una enfermedad crónica, de una enfermedad terminal (1.6), de una situación cercana a la muerte, a pasar a un campo de toma de decisiones, con un paciente en cuidados paliativos y los beneficios para el paciente pueden ser múltiple” [Participante 9, cita 35, párrafo 70].

La *Comunicación* es un elemento importante en la atención centrada. Ya se ha comentado sobre su papel en la prestación de los servicios de cuidados paliativos, pero los participantes, pero una participante enfatiza su papel, mostrando empatía con el paciente, a través de la misma comunicación:

“tener la capacidad de escucha de ponerse en los zapatos del paciente, de eso, sobre todo, eso de la escucha, de interpretar las cosas desde otro punto de vista. De tratar de pensar en esas otras posibles causas y cosas que le estén pudiendo afectar al paciente” [Participante 12, cita 13, párrafo 34].

Otro componente de esta categoría emergente se relaciona con la calidad de vida, que algunos participantes evocan dentro de la atención paliativa como resultado (outcome) por la misma intervención paliativa. Esta participante lo expresó de esta forma:

“yo pienso que el cuidado paliativo no es, solo, tampoco para las personas que ya están a punto de morir, ¿cierto?, yo pienso que el cuidado paliativo es, huum, poder garantizar a todas las personas que tienen una enfermedad terminal, la que sea, ¿cierto?, una enfermedad terminal no, una enfermedad, pues, crónica que limita, pues como funcionalmente al paciente que, y que sabemos que va a ser una enfermedad que digamos que pueda ser que ese paciente muera en un largo, corto, periodo de tiempo, eeh, le garantiza paciente, tener una buena calidad de vida,” [Participante 12, cita 15, párrafo 40].

Y finalmente, el componente de *Humanización* resalta dentro de esta categoría emergente. Los participantes expresaron su sentimiento de humanidad con el otro ser humano que tienen al frente, y por eso, la aplican dentro del proceso de atención. La siguiente citación nos complementa estas ideas:

“llegar a un reconocimiento más (0.8), más humano sobre eso, más consciente, darnos cuenta de que es un proceso que, que se puede vivir con

más calma, con más tranquilidad (0.4) eeh, con más entrega (0.6), y, y reconociendo todas esas situaciones, lo puede llevar la persona a vivir con menos sufrimientos todos esos procesos.” [Participante 10, cita 19, párrafo 56].

4.4.3. Descripción exhaustiva del fenómeno

La descripción exhaustiva del fenómeno tiene su fundamento en todo el marco conceptual precedente y esta soportado por las narrativas de los participantes. El marco conceptual constituye un guía para la síntesis de las experiencias vividas por los participantes durante la atención de cuidados paliativos. Las percepciones de los médicos de cuidados paliativos demuestran que los participantes han adquirido un bagaje personal, profesional y una capacidad técnica en el manejo de los pacientes de cuidados paliativos. Los participantes fueron abiertos y sinceros en sus respuestas y en sus apreciaciones sobre la atención en cuidados paliativos, expresado en la elocuencia de sus discursos, generando valoraciones basadas en sus propias ideas y concepciones.

Los participantes realizaron una catarsis sobre su experiencia vivida al atender pacientes de cuidados paliativos, demostrando idoneidad en el manejo de paciente, sentido de humanidad y una sensibilización con el estado de los pacientes que atienden. Los médicos expresaron libremente los sentimientos que aparecieron durante la atención, manifestando alegría y satisfacción durante la atención, así como también sentimientos de frustración, tristeza y llanto. La siguiente citación refuerza estos sentimientos:

“Sí claro, me remueve, por ejemplo, me, me da un poquito de angustia (0.6). Como te comento esa vez, un poquito de llanto, lógicamente (0.6), y de tristeza (1.4), se siente eso (0.5), sí (0.7), como, no por el miedo a la muerte, de pronto, es por el apego (0.8) que uno tiene, pues a los seres (1.2) queridos” [Participante 10, cita 32, párrafo 92].

Para los médicos de cuidados paliativos el sentido de persona, el médico como persona, fue expresado a través de la compasión y empatía hacia el paciente enfermo, identificados y sensibilizados con su dolor, con su sufrimiento y, con interés genuino, en ayudar a los pacientes. Algunos de los participantes, se enfrentaron a la autorreflexión y a luchar contra sus propios conceptos existenciales, basados en los hechos a los cuales se deben enfrentar diariamente con los pacientes atendidos, como lo manifestaron algunos participantes:

“uno se ubica como si fuera uno el que estuviera allá y, es parte de la vida de uno, de que uno también termina como compartiendo a la persona diciendo, mire, la mejor forma o lo que usted necesita es esto, o las palabras que usa a veces las saca de experiencias propias también. Sí, yo a veces he visto que termino hablando con algunos pacientes de forma muy espiritual” [Participante 1, cita 23, párrafo 19].

La percepción del médico paliativo de sentir que esta frente a otro ser humano puede acompañarse de una sensación de apoyo desde el paciente hacia el mismo médico. Esta situación es relatada por la participante como una experiencia de “bonita” y demuestra compenetración entre médico persona con el paciente persona:

“Yo creo que ha sido más bien, digamos, no sé, tal vez una circunstancia personal que en un momento me sentía mal (0.5), ¿sí? (0.4) [00:16:39 Entrevistador: Sí], y de pronto, los pacientes notan cuando uno es diferente, porque, obviamente uno, no todos los días tiene el mismo estado de ánimo, entonces, no sé, tal vez con una situación familiar complicada. No sé, un día estaba triste y alguna persona así me manifestó que, o sea, que porque estaba diferente, que, que, tenía, y de hecho, sentí yo un apoyo, como, si me entiendes, como del paciente, pareció muy bonito.” [Participante 8, cita 24, párrafo 232].

La percepción sobre el cuidado paliativo se extiende hacia la realización de un trabajo mancomunado en beneficio del paciente. Los participantes valoraron positivamente la presencia del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, que permite diluir la presión emocional en los demás participantes del grupo, disminuyendo los sentimientos negativos que se generan en el profesional médico y genera mayores beneficios para la persona paciente y su familia. Un participante da una noción muy amplia sobre el equipo multidisciplinario:

“debe haber un equipo de cuidados paliativos donde está la fisioterapeuta, donde está la trabajadora social, donde está, es la parte de psicología o psiquiatría, donde estás la parte del médico, donde estás por parte de enfermería para poder, digamos, aa, abrigar, arropar, a ese paciente. Y cuando digo que, jah, están exacerbados los signos y síntomas!, pues, bueno, está el médico para manejarlo; pero, está, está, está también débil esa parte de la dimensión emocional, pues, está la parte de ese, también, asesor espiritual. El asesor espiritual, no necesariamente tiene que ser me, digamos, cristiano, católico, no; es eso una persona que tenga una, una, un conocimiento, tenga una experiencia y tenga una actitud de apertura frente a esa dimensión emocional. Sociólogos, antropólogos, sí, eeh,

filósofos con experiencia, abiertamente, te dan esa ese apoyo desde la parte espiritual.” [Participante 8, cita 24, párrafo 232].

La *Comunicación* es central en la experiencia de los participantes, tanto para el cuidado paliativo como para atención centrada en la persona. Se requiere realizar mejora en el proceso comunicativo, incluida la comunidad. El beneficio obtenido se percibe como aumento de la cobertura, fortalecimiento del cuidado paliativo, mayor despliegue en programas corte nacional. Este querer fue expresado un participante así:

“Entonces, es, es un proceso que (0.6), que, tiene que darse a muchos niveles, incluso de, de capacitación a la comunidad en general, para que, para que se pueda tener como una mejor eeh, cobertura de estos servicios, ¿cierto?, tratar de, de dar a conocer las, mejorar las estrategias de comunicación de todo lo que tiene que ver con, con cuidado paliativo, eeh, dar más, más despliegue a lo que son las ciudades compasivas” [Participante 11, cita 41, párrafo 33].

5. DISCUSIÓN

Este trabajo estuvo enfocado en conocer la percepción de los médicos de cuidados paliativos sobre estrategia de atención centrada en la persona durante la atención de los pacientes. La aplicación del método de Colaizzi para el análisis de los datos, usando la fenomenología descriptiva, permitió obtener las frases significativas, crear significados (códigos) y clústeres de tema (categorías de códigos) y algunos temas emergentes para obtener la estructura esencial del fenómeno a partir de las experiencias vividas por los médicos participantes.

El grupo de participantes consistió en un grupo heterogéneo de personas, todos médicos, con formación o experiencia en cuidados paliativos, describen su percepción en la atención en cuidados paliativos. Todos los participantes coincidieron en afirmar que el cuidado paliativo les genera un interés genuino en ayudar al paciente, a la persona que llega a la atención de cuidados paliativos. Las motivaciones de ayudar se basan en la consideración con el paciente y la vulnerabilidad que le produce en las personas las enfermedades que padecen.

Los médicos de cuidados paliativos percibieron la atención paliativa como especial y diferente a otras consultas porque se tratan varias temáticas, además, de las alteraciones específicas derivadas de la enfermedad que incluye la presencia de dolor y otras morbilidades. El trabajo de Arakelian et als (89) presentó una revisión integrativa de la atención centrada en la persona, desde la perspectiva del paciente, en un contexto de atención de enfermería prequirúrgica, en la cual los pacientes percibieron ser tratados con dignidad y respeto, tuvieron tiempo y espacio para que expresen sus necesidades y generan un diálogo colaborativo en beneficio del mismo. Esta situación fue similar a la percibida por los médicos de cuidados paliativos entrevistados porque mostraron respetar la dignidad del paciente, generar un trato respetuoso, generar mejor comunicación con el paciente para su beneficio.

La práctica cotidiana de atención en cuidados paliativos, en las narrativas analizadas, evidenció la comodidad del paciente al ser reconocido como persona, por lo que ellos expresaron libremente sus deseos, sus dificultades, expectativas y necesidades. Esta manifestación de la atención centrada en la persona se correlaciona con los hallazgos mencionados por Arakelian et als (89) donde los pacientes refirieron su comodidad con ser reconocidos como persona en vez de paciente, de no ser estigmatizando por su diagnóstico, por permitir a la persona para expresarse a sí mismo; también, manifestaron su complacencia porque al “remover la máscara del anonimato” se permite un mejor entendimiento de la realidad de su situación quirúrgica y el desarrollo una relación empática y basada en la confianza. Por esta razón, la persona-paciente se siente escuchado, puede preguntar y comprometerse con su propio cuidado

Los médicos participantes ejercen sus funciones en cuidados paliativos basados en sus propias actitudes, conocimientos, prácticas y experiencia ganada en el tiempo de atención. Esto reafirma lo precisado por Kmetec et als (11) acerca de la percepción como una manifestación personal que es influenciada por múltiples elementos socioculturales, las experiencias con la atención paliativa, la naturaleza como presta la atención de cuidados paliativos y la formación educacional en este campo. Sus hallazgos mostraron que la experiencia en atención en cuidados paliativos, así como poseer conocimientos específicos en la atención sobre la atención centrada en la persona, genera una atención de alta calidad para los pacientes

Los participantes mostraron una vinculación laboral de 6.5 años en sus instituciones y 5.0 años en la atención de cuidado paliativo exclusivo, así como formación específica en cuidados paliativos. Los hallazgos del trabajo de Boyd et als y Kmetec et als (11,90), al evaluar las percepciones de las enfermeras en la atención temprana centrada en la persona en cuidados paliativos en un estudio descriptivo transversal, mostró que la experiencia con pacientes de cuidados paliativos es un elemento importante para las enfermeras al momento de proveer atención a los pacientes y que quienes trabajan con cuidados paliativos o tienen experiencia con los cuidados paliativos están más interesados en practicar y fortalecer sus conocimientos acerca de la atención centrada en la persona y el cuidado paliativo, sobre todo en escenarios de fin de vida.

La práctica de la atención centrada en la persona responde más una situación actitudinal o a una consistencia comportamental de los médicos de cuidados paliativos que a procesos formales de educación en la temática o relacionados con el seguimiento o aplicación de guías específicas. Esta situación contrasta con lo propuesto por Jardien-Baboo et als (6), en una revisión integrativa sobre las guías basadas en la evidencia centradas en el paciente, menciona que las guías para profesionales de la medicina y enfermería están basadas en adoptar los valores y las creencias de los pacientes, mostrando respeto y consideración, al escuchar abiertamente al paciente. Estos aspectos estuvieron presentes en los diferentes significantes expresados por los médicos de cuidados paliativos tales como el interés personal del médico, el mantener ciertos hábitos y costumbres en la atención, pero no fueron referidos como seguimiento de guías.

En la literatura varios trabajos mencionan la importancia de las guías de atención centrada en la persona y en la mejoría de los resultados en salud. El enfoque de las guías varía de acuerdo a la entidad generadora y a los elementos propuestos en la misma por falta de enfoques estandarizados como lo refiere Moody

et als (8), al revisar las tres estrategias de difusión en Canadá: intervenciones educativas vía vídeo, difusión por medios y redes de investigación demostrando que las mismas fueron efectivas en educar y concientizar a los proveedores para su implementación en sitios de atención. El trabajo de Schellinger et als (7) en la definición de metas por el paciente como aspecto esencial de atención centrada en la persona menciona que las guías están basadas en el concepto de los dominios de la persona total: aspectos físicos, sociales, éticos, final de vida, financiero legales, familia y cuidador, psicológicos y transcendencia y duelo.

Al revisar las políticas públicas, Davis et als (91) basadas en el acceso universal y la calidad, el componente de la atención centrada en la persona es un componente central e implica que tanto paciente-persona como el médico-persona establecen una relación con derechos y responsabilidades de ambas partes para generar una mejor atención accesible, integral, coordinada y continua. Estos aspectos fueron evidentes en los médicos de cuidados paliativos porque, de acuerdo a su percepción, al reconocer la individualidad de las personas, como sujetos de atención y de derechos; al manejar las situaciones derivadas de su enfermedad con grupos coordinados de profesionales y de forma continua están aplicando las dimensiones de la atención centrada en la persona.

Las ocho dimensiones de la atención centrada en la persona de acuerdo con Davis et als (91), elaboradas por Instituto Picker (92), incluye: 1) respecto por los valores, preferencias y necesidades de los pacientes; 2) información y educación; 3) acceso a la atención; 4) soporte emocional para manejo de temores y ansiedad; 5) compromiso de familias y amigos; 6) continuidad y segura transición en los niveles de atención; 7) bienestar físico y, 8) coordinación de la atención. En esta investigación, las percepciones de los participantes fueron evidentes en los clústeres de temas Humanización, Aspectos de las Personas, Comunicación, Equipo multidisciplinario y en el tema emergente Percepción de Cuidados Paliativos.

Un elemento central de los participantes fue su preocupación acerca de la Humanización, expresado como la atención al ser humano que es vulnerable, en situación de sufrimiento y que requiere ser atendido. Esta percepción se interpreta como considerar a la persona con dignidad, con compasión y una visión holística, porque la enfermedad produce alteraciones en su autonomía y en su capacidad de decisión. El trabajo de Arantzamendi et als (93) revisó el creciente interés en promover la dignidad en la atención de los pacientes; se sugiere que los profesionales de la salud, los pacientes y las familias perciben efectos positivos sobre el abordar este tema porque ayuda a promover una atención más enfocada en la persona y en los aspectos humanos cuando se establecen relaciones médico-paciente.

El uso de la estrategia de la pregunta sobre la dignidad del paciente [PDQ, patient dignity question], como lo propone Arantzamendi et als (93), permite, para el médico o el profesional de la salud, una aproximación al paciente como persona y determinar qué es lo importante para la persona, hacerlo posible y efectivo en la práctica. La dignidad es reconocer a la persona y su valor que, evaluada a través de PDQ, pone a la persona como el centro de atención, no sólo su enfermedad. De esta forma, los aspectos personales del paciente son identificados (valores, necesidades y expectativas) y, los profesionales deberán tenerlos en cuenta durante el tratamiento o el proceso de atención.

Desde el año 2001, la atención centrada en la persona, fue una propuesta del Instituto de Medicina de Estados Unidos como uno de los elementos de la calidad y, para el años 2018, Moody et als (8) menciona que ha tenido un desarrollo importante y la considera como un componente fundamental para evaluar la calidad de los sistemas de salud. Por ello, el mejor método para llevar a la práctica la estrategia son las guías que incluyan los componentes marco basados en las dimensiones del instituto Picker. La investigación mostró con el tema emergente de Atención Centrada en la Persona, mostrado en la Figura 6, basado en las percepciones de los participantes, la practica activa de los diferentes componentes de la estrategia en la atención de los pacientes de cuidados paliativos. La base del manejo la constituye el manejo integral de cuidado paliativo que asegura el confort y la comodidad de las personas que dicha atención, mientras que los elementos Humanización, Calidad de Vida, Comunicación, Individualidad, Derechos del paciente y Toma de decisiones confluyen dar un toque de humanidad y dignidad a los pacientes.

La atención centrada en la persona ha sido analizada en el contexto del cuidado paliativo, que como lo plantea Österlind y Henoch en su propuesta de un marco conceptual para la atención centrada en la persona (42), se enfoca tanto en el sufrimiento como la capacidad del individuo como persona. El modelo de las 6 S para la atención centrada en la persona permite un diálogo con el paciente acerca de sus creencias, valores y preferencias alrededor del final de la vida, por ser una necesidad percibida como sensible y privada. El modelo permite al paciente la oportunidad de hablar de su experiencia y se le da la oportunidad de co-creador de su propia atención.

De acuerdo con Österlind y Henoch (42), el modelo 6 S tiene como componentes la Auto-imagen (Self-image), Alivio de Síntomas (Symptom relief), relaciones Sociales (Social relations), Síntesis (Syntesis) y Auto-determinación (Self-determination). Todos estos componentes están relacionados de las diferentes dimensiones holísticas de la persona y representa todas las necesidades,

incluido el concepto de manejo de dolor total. El propósito del modelo 6 S es generarle oportunidades a la persona de vivir el último período de su vida, largo o corto, también como sea posible, lo que es el cuidado paliativo centrado en la persona. Mediante la atención centrada en la persona, el médico y demás profesionales de salud, se comprometen con la persona en un diálogo genuino sobre la experiencia de enfermar contribuyendo, con sus saberes, a mejorar la atención proporcionada por el grupo de profesionales de salud (concepto de atención co-creada). Una aproximación a la aplicación de este modelo, fueron los hallazgos de la investigación que mostró que los médicos de cuidados paliativos percibieron que sus actuaciones estuvieron abiertas a las necesidades y expectativas del paciente generando alivio a dolencias de manera integral.

Durante el análisis de los datos de los participantes se viene aplicando la fenomenología de Husserl con la visión del participante (visión émic) contrastada con la visión del investigador (visión étic). Este fundamento fenomenológico es desarrollado en la propuesta de Österlind y Hénoch (42) como el sustento teórico de la atención centrada en la persona. Durante el encuentro entre profesional de cuidados paliativos con su paciente, se establece una aproximación dialógica, la perspectiva emic de la persona y la perspectiva étic del médico, dando lugar a una atención co-creada, es decir, un diálogo entre Yo y Tú, que le permite al profesional entender la perspectiva de la persona enferma.

En la relación médico paciente, los médicos de cuidados paliativos estuvieron atentos a tratar al paciente con humanidad, con compasión y empatía. Este elemento ha sido descrito como Benevolencia por Berger (94), en un nuevo modelo de relacionamiento social, desde la perspectiva del médico, utilizando la escala multidimensional GRX descrita por Yen et al. (95) que analiza las relaciones vendedor-comprador de servicios. La benevolencia mide la ligazón afectiva o el tipo de vínculo emocional que se establece durante la relación, donde la empatía es vista como el aspecto más sagrado de la relación médica al estar con el enfermo y la fragilidad de su existencia. La empatía implica necesidad de acompañamiento y entendimiento mutuo; así mismo, lleva a una mejor atención y genera satisfacción en los participantes de la relación con relaciones duraderas.

Otros elementos percibidos por los médicos de cuidados paliativos dentro su relacionamiento fueron la comunicación, la percepción de sentimientos de orgullo y alegría, brindar ayuda efectiva y el interés por el paciente. De acuerdo con Berger (94), estos temas mencionados implican Reciprocidad, el segundo elemento de la relación diádica médico-paciente, cuando se percibe una recompensa por el profesionalismo y la honestidad en su actuar; permite mejor co-operación entre las partes y significa una conciliación de los diferentes puntos de vista en la relación médico-paciente. Una manifestación de reciprocidad es referencia de otros pacientes al mismo prestador.

Los médicos de cuidados paliativos percibieron que existe, desde los pacientes hacia ellos, un sentimiento de aprobación de ser escuchado cuando resuelve las situaciones que los aquejan, alimentan o mantienen su esperanza y se comunican de forma abierta y sincera. Aquí aparece el tercer elemento de la propuesta de Berger (94), Confianza, referida como credibilidad y mejora la relación e incrementa la co-operación. La confianza del paciente en su médico está conectada con la situación de vulnerabilidad generada desde la misma enfermedad. Creer es una condición necesaria en la práctica del médico, es “la ley moral fundamental de la medicina”, es un imperativo moral como lo mencionan Rhodes y Strain (96) que hace parte de su práctica clínica e investigativa: todos los pacientes esperan que sus médicos sean dignos de confianza; le corresponde al médico generar y mantener la confianza. Los médicos de hoy son los depositarios del legado ancestral de sus antecesores quienes crearon una generación de profesionales que actúan con responsabilidad mejorando la confiabilidad en su profesión.

La percepción de los cuidados paliativos que apareció como tema emergente, luego del análisis de las narrativas de los participantes, mostrado en la Figura 5, contiene parte de los elementos de la nueva de definición de cuidados paliativos planteada por el trabajo por Radbruch et als en 2020 (37) y citada por Sánchez-Cárdenas et als en la revisión del Estado Actual de los Cuidados Paliativos en Colombia (14). Los participantes de la investigación consideraron que los beneficiarios de los cuidados paliativos son todas aquellas personas con enfermedades crónicas, debilitantes, oncológicas y terminales; los médicos de cuidados paliativos ven con beneplácito los cambios de paradigma en incluir a otros grupos de enfermedades, asociado a los cambios legislativos introducidos recientemente en el país.

El consenso de expertos, convocado por The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) (37), consideró que el acceso al cuidado paliativo es un componente importante de la atención en salud y de la cobertura universal en salud, por ello, con esta nueva definición, se pueden incorporar más personas en situaciones complejas de salud y aliviar el sufrimiento. Este mismo punto de vista fue evidenciado en los participantes porque su motivación está realacionada en generar alivio de síntomas y control del sufrimiento en el contexto paliativo e incorporar el elemento de integralidad en el manejo del paciente.

El planteamiento de *Humanidad*, un clúster de tema, que se obtuvo de las experiencias referenciadas por los participantes está en consonancia con la definición propuesta porque se reconoce la calidad de vida como un elemento de acercamiento a las personas que sufren y permite un cambio en el paradigma desde

el concepto de atención centrada en la enfermedad a atención centrada en la persona en el cuidado paliativo

La nueva definición de cuidados paliativos es extensiva e integrativa de los miembros de la familia y los cuidadores al proponer su inclusión dentro de todos programas gubernamentales, incluidos los apoyos económicos (37). En la percepción de los participantes, el cuidador y el familiar juegan un papel activo en el manejo del paciente, contribuyen al seguimiento del paciente y en su acompañamiento. La falta de acompañantes, se traduce en abandono e implica el uso de ayudas socioeconómicas o traslado a centros de ancianos o asilo para continuar el cuidado paliativo.

La Organización Mundial de la Salud mantiene la definición emitida en el año 2002 para cuidados paliativos de niños y adultos (97). Los principios básicos de esta definición fueron percibidos y narrados por participantes y se aplican en su práctica diaria forman parte del clúster de tema Atención Centrada en la Persona. Sin embargo, los participantes usan un enfoque más amplio en su diario trasegar con la atención de los pacientes.

Dos evaluaciones acerca de la percepción sobre los cuidados paliativos han sido llevadas en el Ecuador. El primero es un trabajo de corte cuantitativo, transversal publicado por Hidalgo-Andrade et als (98) cuyos resultados mostraron una substancial falta de conocimiento sobre los cuidados paliativos en los encuestados de la población general usando un cuestionario distribuido por medios sociales. El segundo estudio, de corte cualitativo, realizado por Dávalos-Batallas et als (30) evaluó los conocimientos, actitudes y expectativas de los médicos con respecto a los cuidados paliativos en Ecuador.

La metodología de Dávalos-Batallas fue cualitativa (30), con manejo de entrevista semiestructurada, que luego de transcripta fueron analizadas siguiendo una aproximación deductiva. Fueron definidas cinco categorías a priori: formación, políticas públicas de salud, actividad profesional en redes de cuidados paliativos, nivel de servicios y desarrollo del cuidado paliativo. En esta última categoría se investigó la percepción del desarrollo de servicios de cuidado paliativo en el Ecuador. Sus hallazgos enfatizan la falta de desarrollo del cuidado paliativo desde la perspectiva de los médicos por el bajo nivel de capacitación, ausencia de políticas públicas fuertes en cuidados paliativos y la falta de profesionales con entrenamiento y formación.

En esta investigación, ninguno de los temas de los estudios comentados sobre el Ecuador fueron evaluado en los participantes. A pesar del enfoque en atención centrada en la persona, a ninguno de los participantes se les preguntó si habían recibido formación de pregrado o postgrado en la estrategia mencionada.

Otro elemento no evaluado fue si los participantes conocían o usaban guías de práctica clínica sobre la estrategia o si seguían una orientación específica en sus sitios de trabajo. Por lo tanto, no es posible establecer comparaciones con guías nacionales o internacionales y evaluar sus hallazgos con los estudios existentes sobre las mismas (6,11,15)

Los participantes demostraron, sin evaluar los conocimientos formales, la aplicación de los conceptos de atención centrada en la persona, al captar bien la experiencia de enfermar de sus pacientes. Los médicos de cuidados paliativos evidenciaron aplicar los conceptos principales sobre los cuales se fundamenta la atención centrada en la persona: reconocimiento del paciente como una persona o individuo, persona sujeta a derechos, prestar servicios para el control de sus necesidades, relacionamiento basado en la comunicación bidireccional, continuidad del tratamiento recibido y participación en el manejo y en la toma de decisiones (6,8,15).

5.1. LIMITACIONES

Una de las dificultades en el inicio de la toma de la información estuvo relacionada con los requerimientos de los Comité Ética y con los períodos de reunión para evacuar las diferentes propuestas de investigación. El cumplir con los requerimientos solicitados como aclaración del proyecto permitió obtener sendos avales de la Institución donde laboró y de la Universidad para dar continuidad al proceso investigativo. Se realizaron los ajustes al cronograma por las demoras generadas en este hito de la investigación.

Otra limitación estuvo relacionada con organizar las entrevistas de los participantes, motivado por las múltiples ocupaciones, horarios extendidos, agendas de 9 horas diarias y dificultades de desplazamiento por sus ocupaciones laborales. Esta limitación fue subsanada mediante realización de entrevistas en horarios o días no laborales o por fuera de las jornadas de turnos. De igual manera, se recurrió al a las reuniones virtuales usando las tecnologías disponibles tal como se describió previamente

5.2. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

El tener el conocimiento sobre la aplicación de la atención centrada en la persona en la atención de cuidado paliativo en las instituciones donde laboran los

participantes basado en su percepción, permitirá diseñar intervenciones educativas, formativas y de socialización para mejorar la atención de los pacientes

Los hallazgos de esta investigación deberán servir para realizar futuras investigaciones en áreas. Se invita a otros investigadores a complementar esta investigación o construir nuevas hipótesis y formulación de teorías alrededor de la atención centrada y otros aspectos que no fueron incluidos dentro de la investigación. Tampoco fueron evaluados aspectos culturales o factores sociales de los participantes o los pacientes sobre el fenómeno en investigación

Los hallazgos de la investigación son la base para diseñar intervenciones educativas sobre la atención centrada, bien sea utilizando cursos cortos, seminarios o diplomados en todos los grupos de interés, incluidos cuidadores y familiares

5.3. CONCLUSIONES

La aplicación del método fenomenológico fue de utilidad en la descripción de las percepciones de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona porque permitió explorar, derivar y describir desde sus pensamientos, vivencias, sentimientos y experiencias alrededor del paciente de cuidados paliativos, fue posible construir una explicación del fenómeno de la percepción derivado desde dos categorías emergentes: la percepción de cuidado paliativo y la percepción de la centrada en la persona.

La descripción de la percepción de los médicos de cuidados paliativos sobre la atención centrada en la persona incorpora todos los elementos Humanización, Calidad de vida, Comunicación, Individualidad de la persona, Derechos, Toma de decisiones y Atención Integral en Cuidado Paliativo para crear prestación en beneficio de la persona-paciente.

El concepto de atención centrada la persona es aplicado por los médicos de cuidados paliativos basados en su conocimiento, experiencia y en su interés personal y en el compromiso el alivio de los síntomas, generar confort, ofrecer ayuda y orientación y vinculación afectiva a las personas. Su percepción sobre la atención centrada es libre de prejuicios y corresponde a su actuar ético y médico. De esta forma, prestan una atención benevolente, recíproca y confiable para el paciente y la familia.

Los médicos desempeñan un papel activo en la atención del cuidado paliativo al usar la estrategia de atención centrada en la persona porque generan una actuación holística, integral e individual en las personas que tienen sufrimiento grave relacionado con la salud por estar afectadas por enfermedades graves. De esta forma, están contribuyendo a la difusión del cuidado paliativo y a mejorar la calidad de las personas atendidas y sus familias.

6. REFERENCIAS

1. Reid J, de Vries E, Ahmedzai SH, Arias-Rojas M, Calvache JA, Gómez-Sarmiento SC, et al. Palliative Care and Oncology in Colombia: The Potential of Integrated Care Delivery. *Healthcare*. 2021;9(7):2–5.
2. Cuidados paliativos [Internet]. [cited 2021 Sep 16]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Arias Tuapanta TJ, Cusme Torres NA. Cuidados Paliativos En Pacientes Oncológicos Pertenecientes a Solca Núcleo De Tungurahua. *Enfermería Investig*. 2021;6(4):40.
4. Palliative Care [Internet]. [cited 2021 Sep 11]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71(3):209–49.
6. Jardien-Baboo S, Van Rooyen D (R. M., Ricks EJ, Jordan PJ, Ten Ham-Baloyi W. Integrative literature review of evidence-based patient-centred care guidelines. *J Adv Nurs* [Internet]. 2021;77:2165–2165. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jan.14716>
7. Schellinger SE, Anderson EW, Frazer MS, Cain CL. Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018;35(1):159–65. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049909117699600>
8. Moody L, Nicholls B, Shamji H, Bridge E, Dhanju S, Singh S. The Person-Centred Care Guideline : From Principle to Practice. *J Patient Exp* [Internet]. 2018;5(4):282–8. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2374373518765792>
9. Carey ML, Uchida M, Zucca AC, Okuyama T, Akechi T. Experiences of Patient-Centered Care Among Japanese and Australian Cancer Outpatients : Results of a Cross-Sectional Study. *J Patient Exp* [Internet]. 2021;8:1–9. Available from: <https://doi.org/10.1177/23743735211007690>
10. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting : A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2015;29(8):675–94. Available from: <https://doi.org/10.1177/0269216315575681>
11. Kmetec S, Stiglic G, Lorber M, Mikkonen I, McCormack B, Pajnikihar M, et al. Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2019; Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12717>
12. Torres-Ospina JN, Vanegas-Díaz CA, Yepes-Delgado CE. Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, Sistematización de la Experiencia. *Rev Gerenc*

- Política y Salud [Internet]. 2016;15(31):190–201. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v15n31/1657-7027-rgps-15-31-00190.pdf>
13. Corredor Nossa OL, Roldan Sánchez OI. Lineamientos para la Atención Integral en Cuidados Paliativos [Internet]. Minsalud. Bogotá, Colombia; 2016. 52 p. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/lineamnts-cuidvs-paliatvs-gral-pediatrc.pdf>
 14. Sánchez-Cárdenas MA, Rodríguez-Campos LF. Estado Actual de los Cuidados Paliativos en Colombia [Internet]. 4th ed. Sánchez-Cárdenas MA, editor. Bogotá, Colombia: Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos; 2021. 1–125 p. Available from: <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2021/08/2020-2021.pdf>
 15. Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care : a review of the literature. Patient Educ Couns [Internet]. 2002;48(1):51–62. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S073839910200099X>
 16. Newell S, Jordan Z. The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting : a qualitative systematic review protocol. JBI database Syst Rev Implement reports. 2015;13(1):76–87.
 17. Congreso de Colombia. Ley 1733 de 2014. Colombia: Minsalud Colombia; 2014 p. 1–5.
 18. Congreso de Colombia. Ley Estatutaria No. 1751 [Internet]. 1751 Colombia; 2015 p. 1–13. Available from: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley_1751_de_2015.pdf
 19. Ministerio de Salud y la Protección Social Colombia. Circular 00023 de 2016. Colombia; 2016 p. 1–5.
 20. Ministerio de Salud y la Protección Social Colombia. Resolución 00000825 de 2018 (9 Mar 2018) [Internet]. Resolución 2018 Colombia: Minsalud Colombia; 2018 p. 16. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-825-de-2018.pdf>
 21. Fhon JRS, Silva LM, Partezani Rodrigues RA, Acosta Carhuapoma EM. Percepción de las Enfermeras sobre cuidados paliativos: experiencia con pacientes oncológicos. Rev Iberoam en Educ e Investig [Internet]. 2018;8(3):28–36. Available from: <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/284/percepcion-de-las-enfermeras-sobre-cuidados-paliativos-experiencia-con-pacientes-oncologicos/>
 22. Siouta N, Clement P, Aertgeerts B, Van Beek K, Menten J. Professionals' perceptions and current practices of integrated palliative care in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in Belgium. BMC Palliat Care. 2018 Aug;17(1):103.
 23. Price DM, Strodman LK, Montagnini M, Smith HM, Ghosh B. Health

- Professionals Perceived Concerns and Challenges in Providing Palliative and End-of-Life Care: A Qualitative Analysis. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 Apr;36(4):308–15.
24. Lenhani BE, Marcondes L, Inácio CC, Koller FJ, Batista J. Perception of Nursing Students about Palliative Care and Death in Patients with Advanced Cancer. *EC Nurs Healthc [Internet]*. 2020;2.1(November):01–12. Available from: <https://www.econicon.com/ecnh/perception-of-nursing-students-about-palliative-care-and-death-in-patients-with-advanced-cancer.php>
 25. Sánchez-Cárdenas MA, Escandón VEC, Ballesteros RV. Nursing Students' Notions about Palliative Care Bogota D.C. 2016. *J Biosci Med*. 2018;06(08):15–30.
 26. Pattison N, Carr SM, Turnock C, Dolan S. ' Viewing in slow motion ': patients ', families ', nurses ' and doctors ' perspectives on end-of-life care in critical care. *J Clin Nurs*. 2013;44(0):1442–54.
 27. Piedrafita-Susín AB, Yoldi-Arzo E, Sánchez-Fernández M, Zuazua-Ros E, Vázquez-Calatayud M. Nurses' perception, experience and knowledge of palliative care in intensive care units. *Enferm intensiva*. 2015;26(4):153–65.
 28. Guardia Mancilla P, Montoya-Juarez R, Marti-Garcia C, Herrero Hahn R, García Caro MP, Cruz Quintana F. Percepciones de los profesionales sobre la atención prestada , obstáculos y dilemas éticos relacionados con el final de la vida en hospitales , centros de Atención Primaria y residencias de ancianos. *An Sist Sanit Navarra [Internet]*. 2018;41(1):35–46. Available from: <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v41n1/1137-6627-asisna-41-01-35.pdf>
 29. Simon ST, Ramsenthaler C, Bausewein C, Krischke N, Geiss G. Core attitudes of professionals in palliative care: a qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2009;15(8):405–11.
 30. Dávalos-Batallas V, Mahtani-Chugani V, López-Núñez C, Duque V, Leon-Larios F, Lomas-Campos M-M, et al. Knowledge , Attitudes and Expectations of Physicians with Respect to Palliative Care in Ecuador : A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health [Internet]*. 2020;17(11):3906. Available from: www.mdpi.com/journal/ijerph
 31. Vargas Melgarejo LM. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades [Internet]*. 1994;4(8):47–53. Available from: <https://alteridades.izt.uam.mx/index.php/Alte/article/view/588/586>
 32. Angulo Orozco C. La “Fenomenología de la percepción” de Merleau-Ponty como sustento del enfoque enactivo de la cognición [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2017. Available from: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/59249>
 33. Mercado V M. El problema del método en de Merleau-Ponty. *Cienc y Cult [Internet]*. 2016;20(37):9–42. Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-33232016000200002&script=sci_abstract
 34. Pérez Riobello A. Merleau-Ponty: percepción, corporalidad y mundo. *Eikasia*

- Rev Filos [Internet]. 2008;IV(20):197–220. Available from: <https://revistadefilosofia.org/20-06.pdf>
35. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navarra*. 2007;30((Supl. 3)):113–28.
 36. Williams MA, Wheeler MS. Palliative care: what is it? *Home Heal Nurse* [Internet]. 2001;19(9):550–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11982194/>
 37. Radbruch L, de Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;Journal Pr(04):1–24. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
 38. Ministerio de Salud y la Protección Social Colombia. Resolución 001477(22 Abr 2016) [Internet]. Resolución 001477 Minsalud Colombia; 2016 p. 30. Available from: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución_1477_de_2016.pdf
 39. Librada Flores S, Herrera Molina E, Pastrana Uruena T. Atención Centrada en la Persona al final de la Vida: Atención Sociosanitaria Integrada en Cuidados Paliativos. Fundación Caser, editor. *Actas Coord Sociosanitaria* [Internet]. 2015;5(13):69–96. Available from: <https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/atencionintegradaycp.pdf>
 40. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: Why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol*. 2018;18(1):1–6.
 41. Pascual López JA, Gil Pérez T, Sánchez Sánchez JA, Menárguez Puche JF. Cuestionarios de atención centrada en la persona. Una revisión sistemática. *Atención Primaria* [Internet]. 2020;52(10):738–49. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656719302276>
 42. Österlind J, Henoch I. The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. *Nurs Philos* [Internet]. 2021;22(May 2020):1–10. Available from: wileyonlinelibrary.com/journal/nup %7C
 43. Erikson EH. *The Life Cycle Completed*. New York: W. W. NORTON & COMPANY; 1977. 111 p.
 44. Meleis AI, Sawyer LM, Im E-O, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Adv Nurs Sci* [Internet]. 2000;23(1):12–28. Available from: https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Abstract/2000/09000/Experiencing_Transitions__An_Emerging_Middle_Range.6.aspx
 45. Afaf Ibrahim Meleis. *Transitions Theory. Middle Range and Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company L, editor. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2010. 664 p.
 46. Roth AR, Canedo AR. *Introduction to Hospice and Palliative Care*. Prim Care

- Clin Off Pract [Internet]. 2019;46(3):287–302. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>
47. Mira Solves JJ. La Medida de la Satisfacción del Paciente. In: Cyan, editor. *La Gestión Sanitaria Orientada hacia la Calidad y Seguridad de los Pacientes*. Madrid: Fundación Mafre; 2017. p. 367–8.
 48. Rodríguez Rodríguez P. Atención Integrada y Centrada en la Persona [Internet]. Fundación Pilares para Autonomía Personal, editor. Madrid: Fundación Pilares; 2013. 122 p. Available from: www.fundacionpilares.org
 49. Rodríguez Rodríguez P. La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. *Inf Portal Mayores* [Internet]. 2010;106(Noviembre):1–17. Available from: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
 50. Nelms T. Phenomenological Philosophy and Research. In: de Chesnay M, editor. *Nursing research using phenomenology: qualitative designs and methods in nursing* [Internet]. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2015. p. 1–23. Available from: www.springerpub.com
 51. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. *Teol y Vida* [Internet]. 2006;XLVII:517–30. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/tv/v47n4/art08.pdf>
 52. Husserl E. *Invitación a la Fenomenología* [Internet]. Primera Ed. Paidós, editor. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 1992. 134 p. Available from: <https://es.scribd.com/document/7177836/Husserl-El-Articulo-Fenomenologia-de-La-Enciclopedia-Britanica>
 53. Camargo Mendoza JP. Uso de la fenomenología en la investigación en el área de la salud. In: Ediciones FEDICOR, editor. *Implicaciones educativas desde la investigación posgradual* [Internet]. Primera. Tunja: Fundación Universitaria Juan N. Corpas. Centro Editorial. Ediciones FEDICOR.; 2020. p. 77–107. Available from: <https://repositorio.juanncorpas.edu.co/handle/001/50>
 54. Katayama Omura RJ. *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Fondo Edit. Fernando Hurtado Ganosa, editor. Lima: Universidad Inca Garcilaso de la Vega; 2014. 128 p.
 55. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica* [Internet]. 2012;11(2):98–101. Available from: <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
 56. Shosha GA. Employment of Colaizzi's Strategy in Descriptive Phenomenology: A Reflection of a Research. *Eur Sci J* [Internet]. 2012;8(27):31–43. Available from: <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/588>
 57. Edward K-L, Welch T. The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemp Nurse* [Internet]. 2011;39(2):163–71.

- Available from: <http://www.tandfonline.com/loi/rcnj20>
58. Meyers A. Phenomenological Study of the Lived Experiences of Counseling Students in a Co-Facilitated Experiential Group. Graduate Theses and Dissertations [Internet]. University of Arkansas; 2019. Available from: <https://scholarworks.uark.edu/etd/3272>
 59. Kim H, Jun M, Rhee S, Wreen M. Husserlian phenomenology in Korean nursing research : analysis , problems , and suggestions. *J Educ Eval Heal Prof* [Internet]. 2020;26(1):1–10. Available from: <https://www.jeehp.org/DOIx.php?id=10.3352/jeehp.2020.17.13>
 60. Lopez KA, Willis DG. Descriptive Versus Interpretive Phenomenology : Their Contributions to Nursing Knowledge. *Qual Health Res* [Internet]. 2004;14(5):726–35. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732304263638?journalCode=qhra>
 61. Rubio Acuña M, Burgos Arias M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Rev Cubana Enferm*. 2013;29(3):191–8.
 62. de Chesnay M. Nursing research using phenomenology : qualitative designs and methods in nursing [Internet]. de Chesnay M, editor. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2015. 217 p. Available from: www.springerpub.com
 63. Sánchez B. La Experiencia de Ser Cuidadora de una Persona en Situación de Enfermedad Crónica. *Investig y Educ en Enfermería*. 2001;XIX(2):36–50.
 64. Waldenfels B. Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. *Areté, Rev Filos* [Internet]. 2017;XXIX(2):409–26. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1016-913X2017000200008
 65. Jiménez MA, Valle Vázquez AM. Lo educativo como experiencia. *Prax Saber* [Internet]. 2017;8(18):253–68. Available from: https://revistas.uptc.edu.co/index.php/praxis_saber/article/view/7243/pdf
 66. Duque H, Aristizábal Díaz-Granados ET. Análisis fenomenológico interpretativo . Una guía uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicol* [Internet]. 2019;15(25):1–24. Available from: <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
 67. Smith JA, Flowers P, Larkin M. Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research. First Ed. SAGE Publications India Pvt Ltd, editor. New Delhi: Typeset by C&M Digitals (P) Ltd., Chennai, India; 2009. 329 p.
 68. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and healthcare [Internet]. Third Edit. Malasia: Wiley-Blackwell; 2010. 366 p. Available from: www.wiley.com/wiley-blackwell.
 69. Wirihana L, Welch A, Williamson M, Christensen M, Bakon S, Craft J. Using Colaizzi ' s method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. *Nurse Res* [Internet].

- 2018;25(4):30–4. Available from: nurseresearcher.com
70. Praveena KR, Sasikumar S. Application of Colaizzi ' s Method of Data Analysis in Phenomenological Research. *Medico-legal Updat* [Internet]. 2021;21(2):914–8. Available from: <https://www.ijop.net/index.php/mlu/article/download/2800/2433#:~:text=Meth od%3A By using the actual,verbatim and meanings were formulated.>
 71. Sanders C. Application of Colaizzi's method: Interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemp Nurse* [Internet]. 2003;14(3):292–302. Available from: <http://dx.doi.org/10.5172/conu.14.3.292>
 72. Moser A, Korstjens I. Series : Practical guidance to qualitative research . Part 3 : Sampling, data collection and analysis. *Eur J Gen Pract* [Internet]. 2018;24(1):9–18. Available from: <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
 73. Ricoy Lorenzo C. Contribution on the research paradigms. *Educ* [Internet]. 2010;31(1):11–22. Available from: <http://www.ufsm.br/ce/revista>
 74. Ryan GS. Postpositivist critical realism: philosophy, methodology and method for nursing research. *Nurse Res*. 2019;27(3):20–6.
 75. Vignato J, Inman M, Patsais M, Conley V. Computer-Assisted Qualitative Data Analysis Software, Phenomenology, and Colaizzi's Method. *West J Nurs Res*. 2021;1–7.
 76. Friese S. *ATLAS.ti 22 Windows. User Manual*. 22nd ed. Berlin: Scientific Software Development GmbH; 2022. 598 p.
 77. Dávalos Batallas V del C. Actitudes, Percepciones Y Expectativas De Los Médicos Ante Los Cuidados Paliativos En Ecuador [Internet]. Universidad de La Laguna; 2017. Available from: <https://sede.ull.es/validacion/>
 78. Sisto V. La Investigación como una aventura de producción dialógica: la relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2008;VII(1):114–36. Available from: <http://www.psicoperspectivas.cl>
 79. Guba EG, Lincoln YS. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. In: Denman CA, Haro JA, editors. *Por los Rincones: Antología de Métodos Cualitativos en la Investigación Social*. Primera re. Guadalajara, México: Univesidad de Guadalajara; 2002. p. 113–46.
 80. Korstjens I, Moser A. Series : Practical guidance to qualitative research . Part 4 : Trustworthiness and publishing. *Eur J Gen Pract* [Internet]. 2018;24(1):120–4. Available from: <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>
 81. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med* [Internet]. 2003;34(3):164–7. Available from: <http://colombiamedica@correounivalle.edu.co>
 82. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*. 2012;12(3):263–74.


83. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos [Internet]. Fundación Bioética. 2005 [cited 2022 Jan 26]. p. 83–96. Available from: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
84. González Ávila M. Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Rev Iberoam en Educ* [Internet]. 2002;29(04):1–12. Available from: <https://rieoei.org/historico/documentos/rie29a04.htm>
85. Viorato Romero NS, Reyes García V. La Ética en Investigación Cualitativa. *Cuidarte* [Internet]. 2019;8(16):35–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2019.8.16.70389>
86. Serrano E. La ética en una investigación cualitativa sobre “ consultas sagradas ” en Atención Primaria : una reflexión abierta. *Ilemata, Rev Int Éticas Apl.* 2020;(31):85–94.
87. Ministerio de Salud y la Protección Social Colombia. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. Colombia; 1993 p. 1–19.
88. Congreso de Colombia. Ley Estatutaria 1581 de 2012. Colombia; 2012.
89. Arakelian E, Leo Swenne C, Lindberg S, Rudolfsson G, Vogelsang A-C von. The meaning of person-centred care in the perioperative nursing context from the patient’s perspective – an integrative review. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016;26(17–18):2527–44. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.13639>
90. Boyd D, Merkh K, Rutledge DN, Randall V. Nurses’ Perceptions and Experiences With End-of-Life Communication and Care. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2011;38(3):E229-239. Available from: <https://store.ons.org/onf/38/3/nurses-perceptions-and-experiences-end-life-communication-and-care>
91. Davis K, Schoenbaum SC, Audet A. A 2020 Vision of Patient-Centered Primary Care. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2005;20(10):953–7. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1490238/pdf/jgi_178.pdf
92. Picker Institute Europe. The Picker Principles of Person Centred care - Picker [Internet]. [cited 2022 Nov 7]. Available from: <https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/>
93. Arantzamendi M, Belar A, Martínez M. Promoting patient-centred palliative care : a scoping review of the patient dignity question. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2016;10(4):324–9. Available from: https://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2016/12000/Promoting_patient_centred_palliative_care__a.9.aspx
94. Berger R, Bulmash B, Drori N, Ben-assuli O, Herstein R. The patient – physician relationship : an account of the physician’s perspective. *Isr J Health Policy Res* [Internet]. 2020;9(33):1–16. Available from: <https://ijhpr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13584-020-00375-4#Abs1>

95. Yen DA, Barnes BR, Wang CL. The Measurement of Guanxi : Introducing the GRX Scale. *Ind Mark Manag* [Internet]. 2011;40:97–108. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0019850110001732>
96. Rhodes R, Strain JJ. Trust and Transforming Medical Institutions. *Cambridge Quarterly Healthc Ethics*. 2000;2(April 1998):205–17.
97. World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care* [Internet]. 2nd Editio. Worldwide Palliative Care Alliance, editor. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA); 2020. 120 p. Available from: www.thewhpc.org
98. Hidalgo-Andrade P, Mascialino G, Miño D, Mendoza M, Marcillo AB. Knowledge of palliative care in Ecuador. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(9):1–7.

ANEXO 1. NORMOGRAMA CUIDADOS PALIATIVOS

NRO	DOCUMENTO	NUMERO	AÑO	DENOMINACIÓN	CONCEPTOS
1	Constitución		1991	Constitución Política de Colombia	Estado Social de Derecho. Salud como Derecho
2	Ley	100	1993	Ley 100 de 1993	Aseguramiento Plan de Salud
3	Ley	1384	2010	Ley Sandra Ceballos	Control integral de cáncer en adultos Definición de cuidados paliativos Acceso a cuidados paliativos
4	Resolución	1383	2013	Plan Decenal para el control de Cáncer en Colombia 2012-2021	Intervenciones y oferta en cuidados paliativos Medicamentos opioides Apoyo a cuidadores
5	Resolución	1841	2013	Plan Decenal de Salud Pública 2012 - 2021	Política de Salud Pública esencial basada en los Determinantes Sociales de Salud Oferta intervenciones en cuidados paliativos
6	Ley	1733	2014	Ley Consuelo Devis Saavedra. Ley Nacional de Cuidados Paliativos	Marco de equidad e igualdad Guías de práctica en cuidado paliativo Talento Humano en cuidado paliativo Suministro de medicamentos
7	Ley Estatutaria	1751	2015	Ley Estatutaria 1751	Acceso a servicios de salud Prevalencia de derechos niños, niñas y adolescentes Determinantes de salud
8	Circular	23	2016		Garantía de Derechos de los Pacientes que requieran Cuidados Paliativos
9	Ley	1797	2016		Operación del Sistema General de Seguridad Social en Salud
10	Decreto	780	2016		Decreto Reglamentario Único del sector Salud y Protección Social
11	Resolución	429	2016	Plan de Atención Integral en Salud, 'PAIS'	Constructo de intersectorialidad para la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación MIAS, RIAS, REDES INTEGRALES
12	Resolución	1441	2016	Habilitación	Habilitación de Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud
13	Resolución	1477	2016		Unidades de Atención de Cáncer Infantil
14	Resolución	3202	2016	RIAS	Manual de elaboración de Rutas Integrales Atención en Salud
15	Circular	35	2018		Continuidad e integralidad en la prestación de prestación de servicios
16	Resolución	825	2018		Derechos a los cuidados paliativos pediátricos
17	Ley	2025	2020	Ley Jacobo	Derecho fundamental de salud a menores de 18 años con cáncer, incluida el acceso a la paliación
18	Política Pública		2021	Plan Decenal de Salud 2022 - 2031	Política de Salud Pública esencial basada en una perspectiva de derechos y sus diferenciales, individuales y colectivos en en los sujetos de derecho
19	Ley	2241	2022		Fortalece la educación en cuidados paliativos

ANEXO 2. AVAL COMITÉ ÉTICA INSTITUCIONAL

	ONCÓLOGOS DEL OCCIDENTE S.A.S COMITÉ DE ÉTICA – INVESTIGACIÓN NOTIFICACIÓN DE APROBACIÓN DE PROYECTOS CON FINES ACADÉMICOS	CÓDIGO RG-FO-001
		VERSIÓN 005

Pereira, 02 de junio de 2022.

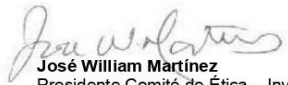
Doctor
HERNANDO BEDOYA CASTAÑO
Investigador Principal.

Referencia: proyecto **“PERCEPCIÓN DE LOS MÉDICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA”**.

El Comité de Ética – Investigación de Oncólogos del Occidente S.A.S, ubicado en la ciudad de Pereira, avenida circunvalar # 1-46 piso 2, con teléfono (6) 3310712, en reunión ordinaria efectuada el día 01 de junio del 2022, según acta No.11, punto 5, numeral 5.1, ha aprobado el proyecto **“PERCEPCIÓN DE LOS MÉDICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA”**, clasificado como investigación **SIN RIESGO**. El Comité de Ética – Investigación de Oncólogos de Occidente S.A.S deja constancia de lo siguiente:

- Los autores del proyecto están calificados para ejecutarlo.
 - El proyecto posee las condiciones bioéticas y científicas adecuadas, está justificado y carece de riesgo para los seres humanos de los cuales se obtiene información.
 - Por ser una investigación sin riesgo sólo requiere la autorización de la(s) institución(es) responsable(s) de la custodia de la información requerida en la investigación.
 - Los autores están comprometidos en que cualquier cambio substancial en el proyecto original debe ser reportado al CEI-OO de Oncólogos del Occidente S.A.S, tan pronto como sea posible por el investigador principal, para las consideraciones y pronunciamientos pertinentes.
- El CEI-OO de Oncólogos del Occidente S.A.S, se acoge a las normas y estándares éticos, legales y jurídicos vigentes para la investigación en seres humanos (resolución 8430 de 1993, resolución 2378 de 2008 y Declaración de Helsinki). El CEI-OO de Oncólogos del Occidente S.A.S cuenta con 7 miembros activos y considera quórum a la presencia de la mitad más uno de sus miembros.

Atentamente,



José William Martínez
Presidente Comité de Ética – Investigación
Oncólogos del Occidente S.A.S

ANEXO 3. AVAL COMITÉ BIOÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN



FACULTAD DE ENFERMERÍA
COMITÉ DE BIOÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN-CBI

CONCEPTUA:

Que previa información aportada por Carolina Hernández Pinzón, el Comité de Bioética para la Investigación (CBI) en sesión del 11 de marzo de 2022, emite concepto de **APROBADO**, al proyecto **PERCEPCIÓN DE LOS MÉDICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA** presentado por segunda vez.

Se hace constar en el acta No. 032 de 2022.

El presente concepto se expide el 11 de marzo de 2022.

Wimber Ortiz Martínez PhD
Presidente CBI

Mg Nataly Andrea Sanchez García
Secretaria CBI

3219121810



@UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL



@UNIANTONIONARIÑO



@UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO OFICIAL



@UNIANTONIONARIÑO



UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

www.uan.edu.co

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO FACULTAD DE ENFERMERÍA UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO FACULTAD DE ENFERMERÍA UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

Este consentimiento informado se encuentra ligado al trabajo de grado denominado **"PERCEPCIÓN ENTRE LOS MÉDICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA"**; realizado en el marco de la asignatura trabajo de grado II asesorado por Magíster CAROLINA HERNÁNDEZ PINZÓN elaborado por el estudiante HERNANDO BEDOYA CASTAÑO, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Antonio Nariño

El presente documento, tiene como finalidad darle a conocer las etapas en las que se desarrollará el trabajo y proporcionar la información suficiente relacionada con el estudio en el que usted participara, el cual tiene por objetivo: Describir las percepciones de médicos y enfermeras frente a los cuidados paliativos en una unidad de prestación de servicios oncológicos, el cual se logrará mediante la realización de una entrevista semiestructurada.

Tenga presente que, si usted tiene preguntas u observaciones como participante en esta investigación, podrá realizarlas cuando lo requiera. Para esto se podrá comunicar con la investigadora principal Magíster Carolina Hernández Pinzón a su celular 312 519 9746.

De acuerdo con lo anterior, YO _____, identificado con (tipo de documento: CC o CE) N° _____ de _____, declaro que estoy dispuesto a participar voluntariamente en el estudio y tengo en cuenta que en cualquier momento puedo solicitar información adicional, así como suspender mi participación en el mismo, independientemente de la etapa de desarrollo en que se encuentre.

Soy consciente que la información suministrada para el estudio tiene carácter confidencial y solo será utilizada por los autores con fines académicos; se guardará la fidelidad de los datos, bajo parámetros de reserva.

En constancia de lo anterior, informo que he leído los aspectos mencionados y he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda sobre mi participación en el estudio, obteniendo una respuesta satisfactoria. Adicionalmente, aclaro que no exigiré ningún tipo de retribución económica o material por contribuir con información a los investigadores ni a la Universidad.

Consiento mi participación:

Nombre de participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

VºB Comité de Bioética Facultad de Enfermería. Febrero de 2022

ANEXO 5. FICHA SOCIODEMOGRÁFICA DEL PARTICIPANTE

ID V	ASPECTO REVISADO	DEFINICIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	INSTRUMENTO	FUENTE	REGISTRO
VG01	ID PARTICIPANTE	Número único para el participante	Registro del número del documento como aparece en la cedula de ciudadanía sin signos ni puntos	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	ID PARTICIPANTE: formado por las la letra P de participante con un número consecutivo ascendente iniciando en 01, mas la primera letra inicial de nombre y del apellido y los tres últimos dígitos de identidad
VG02	SEDE	Nombre de la Sede donde labora el respondiente	Listado desplegable de sedes	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Nombre de Sede
VG03	CIUDAD	Nombre de la ciudad donde labora el respondiente	Listado desplegable de ciudades	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Nombre de Ciudad
VG04	SERVICIO	Nombre del Servicio Área donde labora el respondiente	Listado desplegable de servicios	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Área de trabajo reportada
VG05	EDAD	Número de Años Cumplidos	Años informados por el encuestado	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Edad
VG06	GÉNERO	Género biológico del encuestado	0. Masculino 1. Femenino	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Género reportado
VG07	AÑOS VINCULACIÓN	Número de Años vinculado a la empresa	Años de vinculación informados por el entrevistado	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Nombre de Servicio
VG08	PROFESIÓN	Cargo de Ejercicio Profesional en la Institución	Listado desplegable de profesiones	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Profesión
VG09	AÑO EXPERIENCIA CP	Número de Años vinculado a la empresa	Años experiencia en CP informados por el encuestado	Ficha de Recolección Datos del Participante	Respondiente de la Entrevista	Años Vinculación