

TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA
Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE
ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2014.

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA
YEIMI YOVANA GUZMÁN HUERTAS
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO
KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ

UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
POPAYÁN
2014

TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA
Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DECADAS, PROGRAMA DE
ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2014

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA
YEIMI YOVANA GUZMÁN HUERTAS
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO
KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ

Trabajo de investigación

Investigadora principal
MARÍA DEL PILAR RESTREPO
Enfermera Mg. Materno infantil
Esp. Educación Médica

UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
POPAYÁN
2014

AGRADECIMIENTO

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	13
1 OBJETIVOS	15
1.1 OBJETIVO GENERAL	15
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
2 MARCO REFERENCIAL.....	16
2.1 TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS.....	16
2.1.1 Evolución histórica en atención en Tanatología y Cuidados Paliativos.	16
2.1.2 Tanatología.	17
2.1.2.1 Muerte.	17
2.1.2.2 Muerte Perinatal.	18
2.1.2.3 Ortotanasia o Muerte Digna.	18
2.1.3 Duelo.	18
2.1.3.1 Factores que influyen en el duelo.	19
2.1.3.2 El proceso de duelo.....	20
2.1.3.3 Duelo en aborto.....	21
2.1.3.4 Duelo perinatal.	23
2.1.3.5 Intento suicida relacionado con el duelo	26
2.1.4 Aportes de Elizabeth Kubler-Ross y Cecily Saunders.....	27
2.1.5 Cuidados Paliativos (CP).	29
2.1.5.1 Calidad de Vida.....	30
2.1.5.2 Formas de Cáncer y Leucemia.	31
2.1.5.3 Dolor.	32
2.1.5.4 Paciente terminal.....	33

2.1.5.5 Agonía.	36
2.1.5.6 Emociones.	36
2.1.5.7 Estrés.	36
2.1.5.8 Atención ambulatoria en paciente terminal.	36
2.1.6 Rol de enfermería y dimensiones del cuidado.	38
2.1.7 Derechos del paciente y su familia.....	42
2.2 MARCO LEGAL	43
2.2.1 Ley 266 de 1996.	43
2.2.2 Ley 911 de 2004.	43
2.2.3 Declaración del CIE.....	44
2.2.4 Despenalización de la Eutanasia.	44
2.2.5 Ley 015 de 2008.	45
2.3 INVESTIGACIÓN EN LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA	45
2.3.1 Cuidados Paliativos (CP) en la educación universitaria.	45
2.3.2 Revisión no sistemática o narrativa.....	46
2.3.3 Sinopsis Investigativa.....	46
3 METODOLOGÍA	47
3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	47
3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	47
3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	48
3.3.1 Criterio de inclusión.....	48
3.3.2 Criterio de exclusión.....	49
3.4 MÉTODO Y TÉCNICA DE RECOLECCIÓN	51
3.4.1 Método.	51
3.4.1.1 Revisión narrativa o no sistemática.....	52

3.4.1.2 Categorización de resultados.....	53
3.4.2 Técnica.....	53
3.4.2.1 Ficha de trabajo.....	53
3.5 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.....	54
3.5.1 Código Deontológico de Enfermería.	54
3.5.2 Propiedad Intelectual.....	55
3.5.3 Derecho de autor.	56
4 RESULTADOS.....	57
4.1 RESULTADOS SEGÚN CATEGORIZACIÓN.....	57
4.1.1 Sobre Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia.	59
4.1.2 Sobre Síntomas agobiantes en el paciente terminal.	61
4.1.3 Sobre Duelos.	62
4.1.4 Sobre Formación de cuidadores.	64
4.2 SUGERENCIAS PARA POSTERIORES INVESTIGACIONES.....	65
4.2.1 Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia.....	65
4.2.2 Síntomas agobiantes en el paciente terminal.....	66
4.2.3 Duelos.	66
4.2.4 Formación de cuidadores.....	67
4.3 FICHAS DE TRABAJO.....	68
5 CONCLUSIONES.....	201
6 RECOMENDACIONES.....	202
BIBLIOGRAFÍA.....	203
ANEXOS.....	210

LISTA DE TABLAS

Pág.

Tabla 1. Trabajos de investigación con denominaciones relacionadas con Tanatología y Cuidados Paliativos. Archivos Biblioteca Facultad Ciencias Salud, Universidad del Cauca Mayo 2013.	47
Tabla 2. Trabajos de investigación en Tanatología y Cuidados Paliativos, seleccionados posterior a la lectura rápida. Archivos Biblioteca Facultad Ciencias de la Salud, Universidad del Cauca. Mayo 2013.....	49
Tabla 3. Trabajos de investigación con denominaciones relacionadas con Tanatología y Cuidados Paliativos excluidos de la presente investigación. Archivos Biblioteca Facultad Ciencias de la salud, Universidad del Cauca, Mayo 2013.	50
Tabla 4. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa.....	53
Tabla 5. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: manejo ambulatorio del niño leucémico, HUSJ e ISS Popayán 1994-1995.....	68
Tabla 6. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia. HUSJ, 1998.....	81
Tabla 7. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales, Hospital Universitario San José, Popayán 2000	95
Tabla 8. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: clínica del dolor: caracterización del paciente y terapias utilizadas en el manejo del dolor por el paciente y su familia HUSJ Popayán Julio-Agosto 2000, Enero Febrero 2001	105
Tabla 9. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: Duelo en padres de hijos pre-escolares y escolares, Popayán, Junio de 2001 - Octubre 2002.	117
Tabla 10. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: duelo perinatal Hospital Universitario San José de Popayán. Junio de 2001-Octubre 2002.....	127

Tabla 11. Ficha para sinopsis investigativa: cuidado de Enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, Popayán 2003-2004.....	137
Tabla 12.Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: factores psicosociales del intento de suicidio, adulto joven unidad mental HUSJ, primer periodo 2005.....	147
Tabla 13. Ficha de trabajo para sinopsis: vivencia de padres del niño leucemico, Clinica la Estancia, 2005.....	157
Tabla 14. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: duelo en situación de aborto: Caracterización y cuidado a las madres HSLV y Clínica La Estancia 2008	172
Tabla 15. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: factores biopsicosociales presentes en las muertes perinatales ocurridas en el HUSJ, en el periodo comprendido entre enero de 2007 y junio de 2009.....	184
Tabla 16. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: afrontamiento de los padres al diagnóstico de Leucemia. Clínica la Estancia Popayán Enero. Octubre 2009.....	192
Tabla 17. Variable dependiente	210
Tabla 18. Variables independientes.....	210
Tabla 19. Presupuesto global	213
Tabla 20. Presupuesto personal	214
Tabla 21. Descripción de los equipos	214
Tabla 22. Presupuesto de materiales y suministros.....	215
Tabla 23. Impresiones y publicaciones	216
Tabla 24. Comunicaciones y transporte.....	216

LISTA DE GRÁFICAS

Pág.

Gráfica 1: Distribución porcentual según categorización de las sinopsis de los trabajos de investigación, Programa de Enfermería 1995 – 2012 Universidad del Cauca, 2014

59

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Categorías de agrupación según resultados de los trabajos de investigación sobre Tanatología y Cuidados Paliativos.	58

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Variables	210
Anexo B. Cronograma	212
Anexo C. Presupuesto	213

RESUMEN

La Tanatología se refiere al estudio científico de los fenómenos referentes a la muerte donde el principal enfoque está dirigido hacia el cuidado y apoyo del enfermo terminal, su familia y sus amigos. Los Cuidados Paliativos (CP) van más allá de proporcionar tratamiento farmacológico, siendo su principal enfoque brindar atención holística; estas áreas han tenido un importante y progresivo crecimiento a nivel mundial, lo cual ha dejado el país en un desbalance, viendo la necesidad de avanzar en la investigación y mejorar el servicio de salud y la calidad de vida que se les ofrece por parte del personal de salud a los pacientes terminales.

Con el objetivo de presentar una sinopsis investigativa sobre Tanatología y Cuidados Paliativos en el Programa de Enfermería de la Universidad del Cauca para contribuir al desarrollo del conocimiento y su práctica profesional, aumentando el grado de certeza de que la información reúne las condiciones de fiabilidad y objetividad documental, se realizó un estudio documental, aplicado y retrospectivo con 12 Trabajos de investigación con denominaciones relacionadas con Tanatología y CP, realizados en las últimas dos décadas (1992- 2012) por los estudiantes de Enfermería de la Universidad del Cauca con acompañamiento docente, a cada trabajo de investigación se le aplicó una ficha de trabajo propuesta por los investigadores, teniendo en cuenta aspectos de la *Declaración de la iniciativa Strobe*, para su desarrollo se realizaron diferentes lecturas, con el fin de obtener una ficha de trabajo que reuniera los aspectos más importantes de las investigaciones.

Los resultados de los trabajos analizados se agruparon en cuatro categorías con sus respectivas subcategorías, a saber; Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia, Síntomas agobiantes en el paciente terminal, Duelos, y Formación y actitudes de los cuidadores. Encontrándose dentro de los principales: descripciones de experiencia de vida desde diferentes aspectos: personal, familiar laboral y social, el síntoma predominante en el paciente terminal es el dolor, el tipo duelo (anticipatorio/retardado) que se desarrolla es de acuerdo al momento de la pérdida (aborto, muerte perinatal, ante el diagnóstico de cáncer etc), que en los servicios no existe equipo multidisciplinario especializado para brindar atención al paciente terminal y su familia; para ello los investigadores dejaron material impreso y digital para ser implementado en el mejoramiento de la atención según los resultados obtenidos en cada estudio.

Se concluye que existe abundante evidencia científica que puede ser incluida en la práctica profesional y en los desarrollos académicos de los programas de pregrado de la Facultad Ciencias de Salud de la Universidad del Cauca y que existe suficiente material generado desde la investigación en enfermería que no ha sido implementado ni validado en la práctica profesional.

INTRODUCCIÓN

La Tanatología se refiere al estudio científico de los fenómenos referentes a la muerte en donde el principal enfoque está dirigido hacia el cuidado y apoyo al enfermo terminal y su familia. La Ley 266 de 1996 en su Art. 3¹ define la Enfermería como una disciplina de carácter social que toma como sujetos de atención a la persona, la familia y la sociedad teniendo en cuenta sus características socioculturales, necesidades y derechos, así como el ámbito físico y social que influye en su salud y bienestar. “El cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad²”.

En el paciente con enfermedad terminal, todo el personal de salud debe encaminar sus acciones a evitar el sufrimiento del individuo, el de su familia y sus amigos, a la hora de su muerte, además del afrontamiento del duelo por la pérdida. Por lo anterior, los Profesionales de Enfermería juegan un papel muy importante en esta labor porque deben “ayudar al individuo sano o enfermo, en la ejecución de las actividades que contribuyen a conservar la salud o a su recuperación, a proporcionar una muerte apreciable y tranquila que sin duda el sujeto llevaría a cabo por sí mismo si dispusiera de las piezas necesarias y de los indispensables conocimientos, desempeñando esta función de tal manera que ayude a lograr absoluta independencia cuanto antes”.³

En el año 1967 se reconoció que era necesaria una educación integral en el cuidado del paciente en situación terminal. Fue la Doctora y Enfermera *Cicely Saunders* pionera del programa de atención al paciente terminal y su familia, quien propuso la estandarización del mismo alrededor de los cuidados paliativos ofrecidos de manera permanente a través de las escuelas de Enfermería. Los Cuidados Paliativos en Colombia iniciaron con el Dr. Tiberio Álvarez quien fundó la primera Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín en el Hospital San Vicente de Paul. Hoy existen programas de formación en medicina paliativa y manejo del dolor que son impulsados por organizaciones gubernamentales como el Instituto Nacional de Cancerología y la Universidad Javeriana y por organizaciones no gubernamentales como la Fundación Omega y el grupo de Cuidados Paliativos de la Universidad de La Sabana⁴.

¹REPÚBLICA, CONGRESO DE LA. Diario Oficial 42.710. Ley 266 del 96. Santa Fé de Bogotá, 25 de Enero de 1996.

²BÁEZ HERNÁNDEZ, NAVA NAVARRO y RAMOS CEDEÑO. El significado del cuidado en la práctica profesional de enfermería. Aquichan, 2009.

³ Virginia Henderson, 1966.

⁴PASTRANA, Tania. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Houston: Copyright, 2012.

Aunque los avances son grandes aún se observan deficiencias en el área de Tanatología y Cuidados Paliativos en todas las instituciones debido a que no existe amplia investigación en el tema. Se evidencia un número insuficiente de profesionales entrenados y equipos de atención domiciliaria poco capacitados en Cuidados Paliativos, por ello es necesaria la inclusión del tema como cátedra en el pregrado de Enfermería, porque sólo son reconocidos como Especialidad Médica.

En la Universidad del Cauca el programa de Enfermería ha trabajado en el tema mediante la realización del primer trabajo de investigación en 1995; además del desarrollo de un primer seminario de Tanatología y Cuidados Paliativos en el año 1998. A partir de aquí se han desarrollado diversas investigaciones por los estudiantes de Enfermería con acompañamiento docente las cuales se encuentran en texto impreso en la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud. Los resultados de estas investigaciones se han dado a conocer parcialmente a nivel del programa y en eventos académicos locales, razón por la cual no han sido incorporados al trabajo institucional y práctica profesional. Por lo anterior es pertinente la realización y divulgación de una Sinopsis de fácil acceso que dé a conocer en un compendio el estado del arte sobre el tema desde la investigación.

Además se presentará una valoración crítica y complementaria a las investigaciones realizadas, lo cual aumentará el grado de certeza de que la información reunida cumple las condiciones de fiabilidad, objetividad y que permitira en un futuro mejorar la calidad de la atención que brinda el personal de salud.

1 OBJETIVOS

1.1 OBJETIVO GENERAL

Presentar una sinopsis investigativa sobre Tanatología y Cuidados Paliativos en el Programa de Enfermería de la Universidad del Cauca para contribuir al desarrollo del conocimiento y su práctica profesional, aumentando el grado de certeza de que la información reúne las condiciones de fiabilidad y objetividad documental.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Seleccionar los trabajos de investigación realizados por estudiantes de Enfermería en el área de Tanatología y Cuidados Paliativos.
- Realizar una síntesis fiel de contenidos de cada trabajo investigativo.
- Presentar una visión crítica y complementaria de cada trabajo de investigación, tanto de contenido documental como de la metodología.
- Elaborar las fichas de trabajo en donde se consigne la síntesis y la valoración o complementariedad por parte de los investigadores.
- Realizar la revisión documental de los trabajos sobre Tanatología y Cuidados Paliativos, en formato impreso y digital.

2 MARCO REFERENCIAL

2.1 TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

2.1.1 Evolución histórica en atención en Tanatología y Cuidados Paliativos.

Desde la época medieval, las órdenes religiosas proporcionaban consuelo y atención a los enfermos graves en sus monasterios. En el siglo XVI se formaron los primeros Hospicios donde se aceptaban y cuidaban a los enfermos graves y solo en el siglo XIX se formaron los primeros albergues en Francia para enfermos de cáncer.⁵

En el Siglo XX se formaron los primeros *Hospices* en Inglaterra y en 1948 el *Saint Joseph Hospice por Cecily Saunders*, existen desde la segunda mitad del siglo pasado un reducido número de instituciones que ofrecen asistencia a enfermos terminales que carecían de familiares que los cuidaran, y que fueron fundadas debido al gran número de personas necesitadas que morían solas y con frecuencia en las calles; con la creciente aceptación del cuidado hospitalario para las enfermedades, surgió la institucionalización del nacimiento y la muerte, “Morir en un hospital, más que en la casa, se volvió la norma”. Curar era el objetivo más importante de la medicina, por tanto, la muerte, era considerada como un fracaso.

Las expectativas en cuanto a la salud se modificaron y disminuyó el número de muertes y de experiencias en torno a ella. La muerte pasó a ser un suceso cada vez menos aceptado, panorama compartido por el paciente y su familia, a menudo reforzado por médicos y enfermeras, siendo común que el paciente terminal y su familia fueran evitados dentro del ambiente hospitalario. Por otra parte, las necesidades emocionales del paciente y de quienes los cuidaban eran con frecuencia ignoradas e insatisfechas, dada la naturaleza y lo severo de la enfermedad, era común ocultarle la gravedad de la situación al paciente dejándolo solo desde el punto de vista emocional. La negativa ante la enfermedad se debía a la creencia de que si el enfermo lo sabía perdería la esperanza y aceleraría su muerte, las necesidades físicas del enfermo eran descuidadas, al igual que lo eran sus necesidades sociales, emocionales y psicológicas, y sólo a veces se consideraban los aspectos espirituales que con frecuencia se hacían de manera inapropiada.

Ante tantas necesidades, y para compensar las fallas percibidas en el cuidado de los enfermos, surgió el movimiento de los “Hospicios modernos”. Durante el curso

⁵DEL RÍO, Ignacio, y Alejandra PALMA. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile, 2007.

de éste desarrollo ocurrieron muchos cambios, proponiéndose en la actualidad más atención física, emocional y espiritual para los pacientes terminales.

2.1.2 Tanatología.

Disciplina que estudia la Muerte y persona por morir, pero también estudia la Vida; se encarga de estudiar las pérdidas que enfrenta el ser humano a lo largo de su vida; las cuales en mayor o menor medida trastocan su esencia, su estructura interna, su yo; debilitándolo, vulnerándolo y colocándolo en una profunda condición de indefensión ante el mundo⁶.

Se precisa como la ciencia de la muerte y del morir; en donde la principal trayectoria está destinada hacia la persona que muere. Esta aplicación inicio hace aproximadamente treinta años ocupándose en la atención de los enfermos terminales y se basa en el principio de: “CUIDAR MÁS ALLÁ QUE CURAR” con el propósito principal de reducir los sufrimientos de los pacientes brindando cuidados integrales para mejorar la calidad de vida, ayudar a preparar para la muerte, tratar de lograr un aprendizaje de esta experiencia trascendente y que se reconcilien con la vida si es el caso. Es por ello que la Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa.

Margarita Bravo Mariño, Tanatóloga y Psicoterapeuta Corporal menciona que la Tanatología puede definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte” (dar razón a la esencia del fenómeno).

2.1.2.1 Muerte.

Es un proceso terminal que consiste en la extinción del proceso homeostático de un ser vivo y por ende, concluye con el fin de la vida. En la antigüedad se consideraba que la muerte, como evento, tenía lugar cuando el corazón dejaba de latir y el ser vivo ya no respiraba, con el avance de la ciencia, la muerte pasó a entenderse como un proceso que a partir de un cierto momento se vuelve irreversible. En la actualidad, una persona puede haber dejado de respirar por sus propios medios y sin embargo, seguir con vida a través de un respirador artificial.

Por otra parte, puede hablarse de muerte cerebral para hacer referencia al cese completo e irreversible de la actividad cerebral.

⁶TECH PALEWI, Tanatología y cuidados paliativos. México, 2009.

2.1.2.2 Muerte Perinatal.

Es la muerte del producto de la concepción que ocurre entre la semana 28 de gestación o de más de 500 gramos de peso hasta los siete días de nacido, abarcando la muerte fetal tardía y la muerte neonatal temprana.

2.1.2.3 Ortotanasia o Muerte Digna.

Es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles, consiste en todas las medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos a quienes se pronostica la muerte a corto plazo; se evita el encarnizamiento terapéutico al retirar todas las medidas desproporcionadas que en nada benefician al paciente se continua con las medidas proporcionadas que disminuye o suprimen el dolor y otras molestias, se procura que el paciente esté cómodo, movilizándolo, alimentándolo, realizando el aseo y las curaciones que sean necesarias; se administran sedantes y analgésicos con la frecuencia y la dosis requerida, pero lo más importante es la comunicación y el dialogo con el enfermo, el personal de salud, sus familiares, amigos, y dado el caso con el ministro de su religión, quien proporciona apoyo psíquico, moral y espiritual.

El poder escoger libremente una muerte digna como un derecho individual, es una reivindicación que se considera propia de las sociedades actuales, que parten de una posición laica a la hora de enfrentarse con los problemas de la muerte.⁷

2.1.3 Duelo.

Es el mecanismo para adaptarse a una pérdida, es un proceso normalizador, sin embargo, en algunos casos la elaboración del proceso no evoluciona de forma adaptativa y ello puede dificultar sensiblemente la aceptación de la pérdida. Se pueden presentar una gama muy amplia de manifestaciones normales:

- Físicas: pérdida de apetito, alteraciones del sueño, pérdida de energía y agotamiento, síntomas hipocondriales.
- Conductuales: agitación, llanto, cansancio y aislamiento.
- Cognitivas: pensamientos obsesivos a cerca del fallecido, baja autoestima, auto reproches, sensación de indefensión, desesperanza, sensación de irrealidad y problemas con la memoria y la concentración.
- Afectivas: tristeza, desesperación, ansiedad, culpa, enfado y hostilidad, anhedonia y soledad.

⁷GAMARRA, Maria del Pilar. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Horizonte médico, Universidad de San Martín de Porres, Enero-Junio 2011: Volumen 11, N° 1. Disponible en http://www.medicina.usmp.edu.pe/horizonte/2011_I/Art6_Vol11_N1.pdf. Accedido en Febrero de 2013.

➤ De acuerdo a la respuesta, encontramos diferentes tipos de duelo:

1. Duelo normal: es una reacción natural, normal y esperada, de adaptación a la pérdida de un ser querido, que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento, se caracteriza por presentar una serie de síntomas cognitivos, conductuales, emocionales y físicos que van apareciendo en el transcurso del proceso. Los sentimientos más intensos y agudos empiezan a remitir entre los seis meses y uno o dos años, después de la pérdida algunas personas continúan experimentando sentimientos de duelo durante un periodo aún más largo, este largo proceso no se considera anómalo, a no ser que sea de tal intensidad que le impida a la persona adaptarse, reorganizando su vida y reintegrándose al mundo real.

2. Duelo anticipado: se caracteriza porque la persona moviliza los mecanismos emocionales e intelectuales que permiten elaborar la pérdida antes de que se produzca. Se trata de una conducta normal, en el caso de personas con enfermedades de larga duración algunos estudios indican que el duelo anticipado mejora la adaptación de los familiares y la aceptación de la pérdida.

3. Duelo disfuncional o complicado: se define como la situación en que la persona experimenta un fracaso o una prolongación en el uso de respuestas intelectuales y emocionales mediante las que trata de superar el proceso de duelo provocado por una pérdida real o percibida. La expresión de sentimientos se desborda, se adoptan conductas desadaptativas (comportamiento no adecuado a una situación debido al hecho de que el individuo no se adapta a su entorno por falta de armonía entre los diferentes elementos de su personalidad o por incapacidad para modificar la realidad según las propias necesidades) y no se avanza hacia una buena resolución.

A menudo se superponen trastornos psiquiátricos, como trastornos emocionales, abuso de sustancias tóxicas para paliar los sentimientos dolorosos, estrés postraumático u otras complicaciones que se pueden manifestar como ausencia de pena o inhibición de la misma.

2.1.3.1 Factores que influyen en el duelo.

La intensidad de las emociones y las alteraciones físicas y psicológicas que provoca una situación de duelo depende de diversos factores:

- Recursos personales de afrontamiento y adaptación a la crisis.
- Circunstancias específicas de la muerte: resulta más difícil aceptar la muerte cuando es repentina e imprevista.
- Vínculos y significado de la pérdida: Lafuente, en 1996 concluyó que la pérdida de un cónyuge o de un hijo, exige más reorganización y

cambios en la vida que la muerte de los padres, porque esta última ha sido anticipada y exige menos reajustes cotidianos.

- Recursos de apoyo disponibles: la red de apoyo; familiares, amigos, vecinos, grupos de autoayuda, adquieren una importancia porque está demostrado que son un factor fundamental en la salud física y psíquica, de manera que los sujetos con buen apoyo social pueden tolerar las situaciones de estrés sin enfermar.
- Estado físico y emocional: Clayton 1985, indica que el mejor predictor de desenlace negativo del duelo es la falta de salud física o mental anterior a la pérdida.
- La espiritualidad: los rituales funerarios, las ceremonias, las plegarias, las prácticas de curación, meditación y los consejos sobre cómo afrontar el duelo de los seres queridos, son recursos que brindan un tipo de apoyo social y emocional para los que sienten gran dolor por la muerte de un familiar.

Si el duelo es por la pérdida de una persona querida, también influyen los siguientes factores: duelos previos, edad, relación afectiva y familiar, relación de dependencia con la persona que ha muerto, contexto en que se ha producido la muerte y causas de la misma.

2.1.3.2 El proceso de duelo.

Está constituido por períodos temporales que ayudan a desapegarse del objeto amado; se da una nueva dirección al sentimiento amoroso, para utilizarlo en una nueva relación. Cada fase del duelo es un mecanismo de defensa que ayuda a superar la crisis, este proceso de adaptación evita que la psique del individuo se quebrante por el dolor inmenso de la pérdida, el progreso es cíclico y no lineal; no es ordenado de principio a fin; es fluctuante, cada persona progresa de acuerdo a su estructura psíquica, sus características emocionales, culturales etc. Uno de los esquemas más conocidos del proceso de duelo, es el descrito por *Elisabeth Kübler Ross*, quien señala cinco fases:

1. Negación y aislamiento: la negación de los hechos es una defensa provisional, que pronto es sustituida por una aceptación parcial.
2. Ira: cuando no se puede mantener la fase de negación, es sustituida por sentimientos de rabia, ira, envidia y resentimiento. La pregunta obvia es “¿Por qué Yo?”. Esta fase, a diferencia de la anterior, es difícil de sobrellevar; el carácter pasional de la ira, como todas las pasiones, es irracional e incontrolable.
3. Pacto: es la menos conocida, pero es igualmente útil para los padres, aunque sólo dure breves periodos, es un intento de posponer los hechos, incluye un premio a “la buena conducta”; además, fija un plazo de

vencimiento y la promesa implícita que no se pedirá nada más si se le concede ese plazo.

4. Depresión: en las pérdidas perinatales la depresión es silenciosa; es un dolor preparatorio que nos afecta al enfrentarnos a lo inevitable. La comunicación es mejor cuando no es verbal. Sin embargo, cada persona lo vive de manera diferente y es el silencio el que dificulta la recuperación.
5. Aceptación: no es una fase feliz, casi desprovista de sentimientos; no hay depresión ni enojo y se encuentra cierta paz.

2.1.3.3 Duelo en aborto.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el aborto es la expulsión o extracción de un feto o embrión, de su madre, cuyo peso sea de 500 gramos o menos, corresponde aproximadamente a 20 semanas de gestación.

Según el *Royal College* de Obstetricia y Ginecología, el aborto espontáneo puede definirse como la pérdida del embarazo antes de las 24 semanas completas de gestación. Una definición alternativa es la de un embarazo que falla, resultando en la muerte y la expulsión del embrión o de un feto de 500 gramos de peso o menos, correspondiente a una edad gestacional de hasta 20 semanas. Los abortos se clasifican como tempranos si ocurren en el primer trimestre (hasta 12 semanas de gestación) o tardíos (entre las semanas 12 a 24 de la gestación).⁸

En el aborto como en toda pérdida debe realizarse un proceso de duelo, pero en este caso particular se considera que es complicado si no se cuenta con el apoyo social (familia, pareja o amigos) o con el acompañamiento psicológico, ya que las mujeres que abortan sufren una serie de sentimientos que obstaculizan la elaboración del duelo, como la negación, la culpa, la represión, etc; los cuales en varias ocasiones son reforzados por la sociedad al rechazar a las mujeres como dolientes de una pérdida que no es reconocida como importante por el hecho de que las señalen como las asesinas de su propio hijo, lo cual implica un aumento de la culpabilidad.

Los sentimientos obstaculizadores y el proceso de duelo como tal varían según el tipo de aborto (natural o inducido). Algunos de los sentimientos y comportamientos que caracterizan a las mujeres que sufren esos tipos de aborto y cuáles son las implicaciones que tienen en la obstrucción del proceso de duelo son:

➤ Aborto natural.

Puede traer consigo un duelo menos complicado, por el hecho de que la mujer la mayoría de las veces recibe apoyo de su familia y amigos que se solidarizan con

⁸VARGAS FIESCO y RUBIO ROMERO, Diana Carolina, y Jorge Andres RUBIO ROMERO. Obstetricia integral siglo XXI. En Aborto, Capítulo I. Bogotá, 2011.

ella y comparten los sentimientos de tristeza por esa pérdida tan temprana y súbita.

Sin embargo hay algunas experiencias que no permiten que el duelo tras un aborto natural tenga un desarrollo fácil. Entre ellas está el hecho de que la mayoría de las mujeres prefieren no ver el cadáver para no confrontarse con posibles malformaciones o mutilaciones, lo cual implica que no se enfrenten con la única prueba física de la realidad; su hijo ha muerto, este puede ser un contribuyente a que la negación, que es la primera reacción a una pérdida se haga más difícil de eliminar o en el peor de los casos, se perpetúe, así mismo, hay carencia de actos rituales que permitan hacer una simbolización de la pérdida.

Aparece también la necesidad de culpar a alguien que por lo general, es a ellas mismas, lo que las lleva a pensar que no tuvieron los suficientes cuidados durante su embarazo, que no fueron responsables y que no pudieron hacer nada para evitar el aborto (sentimiento de impotencia); en otros casos la culpa recae también sobre la pareja, “si mi marido no hubiera deseado tantas relaciones sexuales, esto no habría ocurrido”

Se encuentra también, que las personas son muy reacias a hablar de lo ocurrido y de sus sentimientos hacia ello, lo que hace que permanezca ahí como un enigma, como algo que es mejor no mencionar y que debe olvidarse lo más pronto posible, se evita por doloroso, pero se deja de lado que por medio de la dialéctica se comienza un proceso de recuperación. Entonces los amigos o familiares de la doliente, al negarse a hablar del caso caen en palabras que para ellos son de consuelo, pero en realidad llevan subyacentes la negación.

Es posible que a un aborto se ligen otro tipo de pérdidas, como la de la fertilidad, que conlleva una profunda preocupación en la mujer o aumenta el dolor en caso de que si haya una pérdida real de ella; también es muy común que ocurra un rompimiento en la relación de pareja, pues algunos suelen no entender los sentimientos y reacciones subjetivas del otro que son más fuertes en la mujer, entrando en conflicto. Así, una pérdida trae otras consigo e implica la elaboración simultánea de duelos, por lo tanto no permite la focalización en uno de ellos, haciendo que el proceso sea más complicado.

Aunque las anteriores características pueden incidir profundamente en la obstaculización del proceso de duelo, no son imposibles de superar y la mayoría de mujeres dado que cuentan con el apoyo de su grupo social, pueden elaborar su duelo sin necesidad de acudir a ayuda psicológica.

➤ Aborto inducido.

Aunque la mujer que se practica un aborto siente en un primer momento, alivio, este es pasajero y viene seguido de varios sentimientos y conductas negativas

que le impiden elaborar un duelo “normal”, aparece la posibilidad de sumirse en un estado bastante patológico (depresión o melancolía), que puede durar meses, años o toda la vida.

Inicialmente surge sentimiento de culpa bastante fuerte que está ligado al hecho de reconocerse como la responsable de la muerte de un humano que venía en camino, el propio hijo y por la connotación social que tiene el aborto provocado, es un asesinato que como cualquier otro tiene consecuencias penales. Entonces la mujer se siente una criminal que está obligada a guardar silencio para no ser descubierta y por lo tanto evita buscar ayuda, sabe que ha cometido algo en contra de su naturaleza, ella está biológicamente preparada para tener sus hijos dentro de sí mientras se preparan para nacer, tiene la capacidad de protegerlos y alimentarlos en el vientre y, sin embargo, decide interrumpir ese proceso antes de que surja como resultado una vida y no anticipa que ahora será una muerte bajo su responsabilidad.⁹

2.1.3.4 Duelo perinatal.

Es la respuesta afectiva normal de una persona ante una pérdida perinatal que incluye síntomas como tristeza, irritabilidad, cólera, depresión, trastornos del sueño y del apetito, sentimientos de nostalgia de la persona perdida y ocasionalmente alucinaciones auditivas o visuales del fallecido, además normalmente estas respuestas van acompañadas de síntomas fisiológicos predecibles como cefalea, astenia y letargia, disnea, taquicardia, sudoración, trastornos digestivos y sensación de asfixia. Los síntomas de duelo disminuyen en los seis primeros meses tras la muerte perinatal, pero pueden ser necesarios de uno a dos años para la resolución total.¹⁰

➤ Intervenciones inadecuadas.

La mayoría de este tipo de intervenciones se realiza con la “mejor intención”, pero no tienen características de una intervención eficaz:

- Mantener el estado de negación retrasa la aceptación de la realidad.
- La energía necesaria para iniciar el proceso de duelo se disipa por el efecto de medicamentos que transforman la tragedia en un fenómeno menos creíble.
- Cuando los médicos evitan hablar con los padres acerca de la muerte de un hijo o muestran desinterés ante el hecho, los padres pueden pensar que la pérdida del bebé no ha sido un hecho importante.

⁹ FLÓRES RUÍZ, Carla. Átropos. 2006. <http://www.atroposudea.org/textos/el-duelo-despues-de-un-aborto> (último acceso: 25 de Mayo de 2013).

¹⁰GONZÁLES CASTROAGUIDIN, S., SUÁRES LÓPEZ, I., POLANCO TEIJO, F., LEDO MARRA, M., & RODRÍGUEZ VIDAL, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal. *Cadernos de atención primaria*, 113-117.

- La incapacidad de llorar en respuesta a la pérdida de un hijo, no ayuda a los padres e impide el proceso de duelo.
- La incapacidad de llorar puede haber sido aprendida tempranamente en la vida o puede ser el resultado de un duelo no resuelto. Otra razón para no llorar es la actitud de aparecer como una figura fuerte.
- Las distracciones son otra manera de negar la pérdida o de minimizar su importancia. Los médicos, los amigos o los familiares intentan distraer a los padres de sus sentimientos de pena y dolor agudos mediante actividades de recreación o pláticas triviales, otra forma de distracción es derivar la atención al cuidado físico sin darle importancia al estado psicológico.
- Negar la existencia del problema eliminando los objetos personales que estaban destinados al niño en formación y no reconocer el papel de madre o padre, aunque el producto haya muerto, no ayuda a los padres a mantener bajo control la realidad de la situación.
- El aislamiento de la familia en duelo, no permite formar relaciones dependientes que potencialmente puedan apoyar y reconfortar a los padres, la ausencia de otras personas no permite compartir su duelo y se incrementan entonces la ira y el enojo.
- Evitar el contacto entre los padres y el bebé propicia que las fantasías se multipliquen y atemoricen más que la realidad.
- Hay que recordar que las expectativas y el ego de los padres están en relación directa con las cualidades de su hijo, y que se considere al producto inaceptable para ser visto o tocado daña su autoestima.
- Estudios indican que un nuevo embarazo poco tiempo después de haber sufrido una pérdida perinatal incrementa el duelo patológico en la madre, en estos casos hay tres procesos emocionales que pueden actuar simultáneamente; el proceso de duelo del bebé fallecido; el proceso de apego al nuevo bebé; el temor de una nueva pérdida del nuevo embarazo; esta mezcla de procesos y sentimientos causan emociones complejas a los padres que prolongan o bloquean el proceso de duelo.

En un intento por reconfortar a los padres, se hacen comentarios por parte de amigos, parientes y médicos que no ayudan, ni apoyan en la resolución del duelo, este tipo de expresiones reducen o niegan el impacto del apego al feto o al recién nacido, tales como:

1. No se preocupen, lo bueno es que aún son jóvenes y pueden tener más hijos.
2. ¿Por qué no te embarazas de nuevo?
3. Es mejor perder al niño ahora, que cuando tuviera tres años.
4. Hubiera sido un niño anormal y sufriría mucho.
5. Por lo menos tienes otros hijos vivos.
6. Pero no lo conociste; ni siquiera nació.
7. Así lo quiso Dios

➤ Acciones adecuadas por parte del personal de Salud:

- Iniciar y mantener el contacto con los padres.
- Escuchar atentamente sin emitir juicios ni soluciones “no solicitadas” ante las reacciones iniciales de duelo.
- Conversar con ambos padres en un cuarto privado cuando sea posible.
- Si se puede prever razonablemente el tiempo del fallecimiento, se debe brindar a los padres la oportunidad de estar con el bebé; abrazarlo; tocarlo, incluso hablarle y tomar fotografías.
- Exhortar a los padres a que den un nombre al bebé, para afirmar su identidad propia.
- Dar información escrita breve, sobre el proceso de duelo y revisarla con los padres.
- Una vez que el niño fallece se preguntará a los padres si desean ver el cuerpo. En caso negativo, se les informa que pasadas 24 o 48 horas se les volverá a preguntar, el médico debe saber que se ha iniciado el proceso de duelo y que la primera fase es la resistencia a los estímulos.
- Debe aprovechar los periodos de calma para comunicarse con los padres.
- Informar a la familia o a las personas de apoyo sobre el proceso de duelo, la autopsia y los arreglos funerarios.
- Cuando la madre se encuentre en el puerperio inmediato si la pérdida fue durante el parto, se debe tener cuidado especial en el manejo del dolor y sobre las necesidades que surgen en ese estado, tratando de que esta experiencia sea menos traumática.
- Pedir autorización para la autopsia siempre es difícil, pero podrá brindar información sobre las causas de la muerte del bebé, que los padres requerirán en la fase de búsqueda. Es importante explicar el procedimiento.
- El funeral es el último de los temas que se tratará con los padres antes de que abandonen el hospital, es recomendable que se realice un tipo de ceremonia, los padres deben tomar parte en su planeación.
- Una o dos semanas después de la muerte del niño, es habitual que los padres estén solos, mantener contacto telefónico con ellos, es algo que aprecian enormemente.
- Se calculará el tiempo en que los padres podrían estar en la fase de búsqueda, obsesionados por todo lo relacionado con la muerte de su bebé. En esta etapa la ayuda que brinda el personal de salud y los resultados de la autopsia, pueden acelerar y avanzar en el proceso de duelo.

- Referir a los padres a los profesionales de los equipos multidisciplinares en el manejo de estos aspectos tanatológicos.¹¹

2.1.3.5 Intento suicida relacionado con el duelo

Suicidio proviene del latín: sui (sí mismo) cidium (matar), “atentado contra la propia vida”, “matar-se”. Los griegos lo expresaban como autokeiria de autos: sí mismo, y keiros: mano, lo que significaría: muerte elegida por uno mismo, o sea ejecutada por mano propia. El término latino enfatiza la idea de matar y el griego la del acto con intención o deliberado.

La clasificación de los suicidios, elaborada por un Comité de Nomenclatura y Clasificación, reunido en 1971, propone considerar tres categorías:

- El suicidio propiamente dicho o completo, que termina con la muerte.
- El intento suicida, que es acto con daño físico pero sin muerte.
- Las ideas suicidas, que expresan pérdida del deseo de vivir, pero que no llevan a daño concreto.¹²

Las pérdidas de los seres queridos y los sucesos traumáticos desbordan con frecuencia la capacidad de respuesta de una persona, que se siente sobrepasada para hacer frente a las situaciones que se ve obligada a vivir. Las estrategias de afrontamiento pueden volverse malsanas o fallidas; y las expectativas, derrotistas. La frecuente aparición de emociones negativas, como el odio, el rencor o la sed de venganza (ante un suceso traumático causado por otros seres humanos), pueden complicar aún más el panorama. Como consecuencia de ello, la persona, incapaz de adaptarse a la nueva situación, puede sentirse indefensa, perder la esperanza en el futuro y encontrarse paralizada para emprender nuevas iniciativas y, en definitiva, para gobernar con éxito su propia vida, llevándola a perder interés por ella y encontrando como solución el suicidio como mecanismo de defensa.

Un trauma también se puede superar. Hay personas que consiguen sobreponerse al terrible impacto de la muerte inesperada de un ser querido, de un atentado terrorista, de una agresión sexual o de la pérdida violenta de un hijo y descubren de nuevo, sin olvidar lo ocurrido, la alegría de vivir. Lo que se observa es que, tanto ante los acontecimientos traumáticos como ante las situaciones de duelo, las personas reaccionan de forma distinta, e igualmente son variables de unos individuos a otros las estrategias de afrontamiento que emplean para superar estas circunstancias adversas.¹³

¹¹ALVARADO GARCIA, Rafael. «Muerte perinatal y el proceso del duelo.» *Acta Pediátrica de México* 24, n° 5 (Septiembre-Octubre 2003): 304-311.

¹²BARRIONUEVO, José. «Suicidio e intento de suicidio.» Facultad de Psicología. Buenos Aires.

¹³Op cit ECHEBERÚA, Enrique.

2.1.4 Aportes de Elizabeth Kubler-Ross y Cecily Saunders.

La Dra. Elizabeth Kübler-Ross comenzó su trabajo en Tanatología haciendo una investigación respecto a la muerte con un equipo de trabajo inicialmente comprendido por cuatro seminaristas, quiso acercarse a los pacientes terminales sin leer nada sobre la materia; más bien quería observar y aprender de ellos directamente. Su investigación se basó principalmente en:

- No tener ideas preconcebidas.
- Estar en una actitud de mente abierta.
- Sensibilizarse a las necesidades de los enfermos terminales y sus familiares o personas que los rodearan.
- Realzar la percepción para aprender.

Este trabajo con los seminaristas se convirtió con el tiempo en seminarios interdisciplinarios sobre la muerte y los moribundos, en los que trabajaba con el personal de un hospital en Chicago: capellanes, enfermeras, voluntarios, médicos, etc. los cuales tenían trato con los enfermos. Cuando los grupos se hicieron más numerosos, adaptaron un cuarto especial para llevar a cabo las entrevistas, de manera que el grupo de estudiantes pudieran observar desde la habitación contigua, previo consentimiento del enfermo. Posteriormente a la entrevista se llevaba a cabo una discusión.

Su experiencia práctica la llevó a descubrir que las observaciones y las posteriores discusiones daban los siguientes resultados:

- Los estudiantes se hacían conscientes de la necesidad de considerar la muerte como una posibilidad real, no sólo para otros, sino también para ellos mismos.
- Fue la manera como pudieron desensibilizarse, lo cual sucedía lenta y dolorosamente.
- También sucedió que se dieran explosiones de rabia o coraje contra otros participantes o contra quien llevaba a cabo la entrevista.
- Pudieron manejar conflictos durante la discusión, tales como el identificarse con el enfermo por cuestiones de edad, por ejemplo.
- Conforme los integrantes del grupo se conocían más y veían que ningún tema era tabú, las discusiones se convirtieron en una especie de terapia de grupo, en las que se lograba hacer conciencia, confrontar y apoyar.

Dos años después, el seminario se convirtió en un curso acreditado por la Escuela de Medicina y un Seminario de Teología, al que eventualmente asistían profesionales de la salud de otros lugares. Como podemos observar el trabajo en la Tanatología se realiza en equipo.

La Tanatología puede brindar su mayor potencial de ayuda cuando se recurre a ella, dirigido a la detección de la enfermedad terminal. Si se inicia la consulta con el paciente en las últimas fases del proceso se suele restringir mucho la posibilidad de ayuda.

Las variantes tradicionales de la Tanatología se ocupan de los cadáveres. La nueva Tanatología que surgió hace más de tres décadas, se ocupa de las personas: atención a los pacientes terminales, sus familias y allegados.

Se entiende por “*hospice*” el movimiento desarrollado en 1967 por la Dra. Cicely Saunders, enfermera en Inglaterra. Esta modalidad de trabajo sostiene que la persona que va a morir puede y debe ser asistida para aliviar el dolor y otros síntomas físicos y psíquicos provocados por la enfermedad y sus vicisitudes. Los hospices representan algo más que un lugar físico en donde una persona va a morir con dignidad; es también una actitud frente al paciente y su familia, que siempre toma en cuenta:

- El control del dolor y de otros síntomas que se presenten.
- La persona con enfermedad terminal es una persona, no una cosa que puede manipularse, por lo tanto es el paciente el que participa activamente, junto con el equipo interdisciplinario de Tanatología que lo acompaña en las decisiones fundamentales, como la continuación o no de un determinado tratamiento o el lugar donde recibirlo.
- El paciente tiene el derecho de saber el estado de su enfermedad y los tratamientos paliativos que le suministran. Esto no quiere decir que se lo abrume con información no solicitada, sino que un equipo sensible establece una buena comunicación con el paciente y su familia contestando lo que el paciente pregunta, y dicho de una forma veraz, pero teniendo en cuenta hasta donde esa persona puede tolerar esa información.
- El apoyo a la familia, que es fundamental para poder ayudar a la persona con enfermedad terminal.
- Cada uno de los miembros de la familia reacciona con pautas individuales de acuerdo a su estructura psicológica, a la historia personal y a los vínculos con el enfermo. Algunos tratarán de sobreprotegerlo y así lo aíslan o agobian con atenciones no solicitadas; otros desaparecen con distintas justificaciones. Se hacen a veces más evidentes los sentimientos negativos (rivalidad, rencores, etc.)

El equipo actúa ayudando en los procesos de aflicción y duelo, detectando los casos de duelos patológicos, y sugiere la terapia adecuada. La intervención con los enfermos terminales es multidisciplinaria, debido a que son varias las áreas que necesitan apoyo, como son:

- Médica: cuya función es dar al enfermo atención que le permita estar con el mínimo dolor y sufrimiento (Cuidados Paliativos).
- Tanatológica: ayudando al enfermo en el aspecto emocional, dando apoyo a sus familiares y allegados.
- Legal: para que el enfermo pueda dejar resueltos este tipo de asuntos.
- Espiritual: que puede incluir no solamente el aspecto religioso, sino también el aspecto espiritual del sentido de la vida, del sufrimiento o de la muerte.

A finales de 1980, la Unidad de Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso que los Cuidados Paliativos constituyeran un elemento inherente a toda política sanitaria nacional y no sólo para los programas de cáncer, así nació la concepción de los Cuidados Paliativos como cuestión clave de salud pública.

2.1.5 Cuidados Paliativos (CP).

Conjunto de medidas destinadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes en fase terminal mediante el control de los síntomas molestos y el confort de la persona en la etapa de sufrimiento; así mismo contemplan el apoyo a familiares hasta el momento de la resolución del duelo por la posible pérdida del familiar.

La OMS define los CP como “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. Por esta razón, Sofía Vega Hernández, Maestra en Tanatología y Coordinadora de enseñanza adscrita al Servicio de Tanatología. En su acta *Bioethica* 2009; menciona que esta definición se conjunta con los siguientes principios: afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal, que no intenta ni acelerar ni retrasar la muerte y que los CP surgen por la necesidad de ayudar al enfermo que está cercano a la muerte.

El Dr. Federico Rebolledo en su libro fundamentos de la Tanatología médica realiza un enfoque holístico sobre los CP describiendo detalladamente en qué consisten e indica que el termino paliar deriva de Latín *Paliare* que significa tapar, encubrir, disimular. La medicina paliativa se encarga de disimular, mitigar y de moderar el rigor o la violencia de ciertos procesos. La medicina occidental actualmente tiene como fin curar al paciente, prolongar su supervivencia, mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas usando lo último en tecnología pero que trae consigo el deterioro en la calidad de vida.

2.1.5.1 Calidad de Vida.

Concepto que se empezó a desarrollar en Estados Unidos, posterior a la Segunda Guerra Mundial, se utilizaba para investigar la percepción de las personas acerca de si tenían buena vida o si se sentían financieramente seguras. A pesar del tiempo transcurrido hasta ahora, no existe claridad en la definición del término y muchos autores le dan diferentes enfoques, siendo frecuentemente mal utilizado, y en ámbitos muy diversos, como son la salud física y mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

Históricamente han existido dos aproximaciones básicas:

- La que lo concibe como una entidad unitaria.
- La que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios.

En 1992, *Borthwick-Duffy* propuso tres definiciones, y en 1995, *Felce y Perry* añadieron una cuarta, las cuales son:

- La calidad de las condiciones de vida de una persona.
- La satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales.
- La calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta.
- La combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

➤ Formas de Evaluar la Calidad de Vida.

Enfoques cuantitativos: cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida, para ello han estudiado diferentes indicadores:

- Sociales: se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc.
- Psicológicos: miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales.
- Ecológicos: miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente.

Enfoques cualitativos: adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos, problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

Visto este concepto desde las Ciencias de la Salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo:

➤ **Calidad de Vida Relacionada con la Salud:**

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida del paciente.

2.1.5.2 Formas de Cáncer y Leucemia.

El Cáncer es un término que se usa para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos, pueden diseminarse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático¹⁴. Hay más de 100 diferentes tipos de cáncer, la mayoría toman el nombre del órgano o de las células en donde empiezan, se pueden agrupar en categorías más amplias; entre las principales están:

- **Carcinoma:** cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos. Hay varios subtipos de carcinoma, entre ellos, el adenocarcinoma, el carcinoma de células basales, el carcinoma de células escamosas y el carcinoma de células de transición.
- **Sarcoma:** cáncer que empieza en hueso, en cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.
- **Linfoma y mieloma:** cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario.
- **Cánceres del sistema nervioso central:** empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal

¹⁴INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER, «¿Que es el cáncer?» EE.UU, 2013.

➤ Leucemia en niños.

Es el cáncer de la sangre, se desarrolla en la médula ósea, que es el tejido esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos grandes del cuerpo y que produce las tres principales células de la sangre: Glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas¹⁵. Por razones que se desconocen, la médula ósea de un niño con leucemia produce glóbulos blancos que no maduran correctamente, pero que continúan reproduciéndose. Las células sanas y normales se reproducen sólo cuando hay espacio suficiente para ellas. El cuerpo puede regular la producción de células enviando señales que indican cuándo ésta debe detenerse, en el caso de la leucemia, estas células no responden a dichas señales y se reproducen rápidamente, independientemente del espacio disponible y no funcionan como glóbulos blancos sanos, cuya tarea es combatir las infecciones. Cuando los glóbulos blancos inmaduros, llamados blastos, comienzan a desplazar a las células sanas de la médula ósea, el niño experimenta los síntomas de la leucemia (infecciones, anemia, sangrado).

La leucemia es el tipo de cáncer más común en la infancia, puede manifestarse a cualquier edad, aunque es más frecuente en los niños entre 2 y 6 años de edad. Esta enfermedad se presenta con una frecuencia ligeramente mayor en los varones que en las mujeres y es más común en niños caucásicos que en africano-americanos o de otras razas.

2.1.5.3 Dolor.

Es una experiencia sensorial o emocional desagradable que se asocia a la lesión tisular producida, en nuestro caso por el cáncer (*International Association for the Study of Pain*), además de un proceso bioquímico, es una experiencia propia, personal y subjetiva. La sensibilidad al dolor es un proceso individual, lo que conlleva una gran variabilidad en la intensidad de la sensación dolorosa y de los requerimientos de fármacos en cada paciente.

El dolor agudo es un síntoma y el dolor crónico es una enfermedad y como tal debe ser tratada por un médico especialista, al contrario que el dolor agudo que puede ser tratado en una unidad multidisciplinar aunque en ambos casos el tratamiento del dolor debe separarse de los sobrecargados servicios de anestesia.

Al mismo tiempo que produce una menor actividad y altera la movilidad provocando una atrofia muscular, el dolor oncológico origina un impacto emocional que aumenta el aislamiento e introspección del paciente creando ansiedad, temor, amargura, frustración, depresión que a veces termina en ideación o intentos de suicidio, disminución de la libido y enfriamiento de relaciones familiares; por otra parte, disminución del estado general de salud, dependencia de cuidadores y fármacos, mayor uso de sistemas sanitarios, e incapacidad laboral etc.

¹⁵RATEMA MOYA, Gonzalo. «La leucemia.» <http://www.leonismargentino.com.ar/salLeucemia.html>.

La enseñanza universitaria en este momento es casi nula para el estudio del dolor e igualmente existe una ausencia de educación en el paciente por parte de la administración sanitaria, es necesaria la creación de una serie de programas divulgativos y formativos científicos, documentos de consenso como los que en España patrocina *Janssen Cilag* con el Auspicio de la SEOM. Todo ello daría lugar a una serie de soluciones que conllevarían en el profesional de salud una mayor dedicación, con la creación de la figura del especialista en dolor, con mayores conocimientos específicos, mejores habilidades comunicativas y protocolización del estudio y tratamiento del dolor mediante Guías Médicas y consolidación de los Cuidados continuados en oncología.

Para la Administración conllevaría menos declaraciones institucionales y revisiones por expertos y más soporte económico y administrativo para una mayor formación en los planes de estudios universitarios, apoyo a las estructuras, unidades y pacientes etc.

2.1.5.4 Paciente terminal.

Es el término que se aplica a personas que sufren una enfermedad y que se encuentran en la etapa terminal o final de ella, sin esperanzas ni posibilidades de recuperación ya sea porque no se conoce la cura específica a la condición que se posee o porque el estado avanzado de la enfermedad no permite mejora alguna. Sin duda, la noción de paciente terminal implica un gran nivel de complejidad ya que supone la idea de muerte y de una vida llegando a su fin. Al lado de ella aparece la idea de eutanasia que implica dejar morir de manera pacífica y no dolorosa a alguien que lleva mucho tiempo sufriendo y que no posee posibilidades de mejorar.

➤ Prescripción analgésica

Ante la necesidad de enfrentarse al tratamiento del dolor en un enfermo con cáncer debemos recordar:

- La realización de una Historia Clínica en la que se incluyan medicaciones efectuadas, efectos secundarios, hábitos, dietas, etc.
- Conocimientos actualizados de la farmacología analgésica.
- Evaluación de la necesidad de la medicación.
- Simplificación de la administración farmacológica.
- Vigilancia de los efectos adversos y de los abandonos.
- Utilización de las nuevas drogas con el cuidado necesario hasta su total conocimiento.

➤ Estrategia terapéutica ante la aparición de un dolor oncológico.

1. Que el tratamiento del dolor es una urgencia oncológica.
2. Que se debe saber simplificar la administración de analgésicos.
3. Que se deben dar al paciente directrices clínicas sencillas.
4. Que la administración debe ser con hora fija (anterior a la presencia del dolor) y continuada.
5. Que se debe emplear siempre medicación oral o transdérmica y nunca o casi nunca inyectada.
6. Que las prescripciones terapéuticas deben ser escritas y legibles.
7. Que hay que vigilar cuidadosamente los efectos secundarios que produzca.
8. Que es imprescindible el empleo de coadyuvantes farmacológicos (depresión, etc.).
9. Que hay que tratar de forma eficaz el insomnio.
10. Que se debe procurar el apoyo de un familiar motivado e inteligente (cuidador).
11. Se deben promover el uso de servicios a domicilio para el cuidado del dolor oncológico.

➤ Barreras para una medicación adecuada:

Recordar que una buena analgesia procede de una adecuada medicación y que los principales defectos para conseguirla proceden de:

1. Inadecuada valoración.
2. Dosificación inadecuada.
3. Falta de comunicación.
4. Intento de control de enfermedad y no del dolor.
5. Falta de dedicación del facultativo: (quirófano, desconocimiento, miedo, desgana, burnout).
6. Supuestas políticas sociales restrictivas del gasto farmacéutico.
7. Polifarmacia. Tratamiento por varios médicos; medicación por síntomas, continuación de antiguas medicaciones, predisposición médica.
8. Poli-dependencia del paciente de múltiples cuidadores que volatilizan la atención sobre el mismo; un médico, un paciente y cuidados continuos hasta el final de la vida.¹⁶

➤ El tratamiento del dolor oncológico es eficaz en el 85-90% de los casos combinando:

- Tratamiento antitumoral, hormono/quimioterapia antiálgica, radioterapia paliativa 80%

¹⁶ARAUJO A.M, GÓMEZ M, PASCUAL J; «Tratamiento del dolor en el paciente oncológico.» 2004. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272004000600007&script=sci_arttext.

- Tratamiento farmacológico, analgésico, co-adyuvantes
- Terapias invasivas: bloqueos nerviosos periféricos; catéteres epidurales; cirugía limpieza
- Terapias apoyo: psicológico; social; familiar.

Hay que comprender que un dolor total como el oncológico, debe de ser tratado con todo el arsenal terapéutico disponible y desde el principio.

La radioterapia es una modalidad analgésica eficaz en el 80% de los pacientes con metástasis óseas y de partes blandas, compresión epidural o extradural de medula espinal; compresión por adenopatías retroperitoneales etc. Se puede utilizar en forma de radioterapia externa o radiofármacos (cloruro de estroncio, Samario).

Son mínimas las causas de abandono del tratamiento por los efectos secundarios producidos: 7% por empeoramiento del dolor (que siempre sucede al principio); 3% por muerte; 3% por progresión tumoral y no disminución del dolor; 2% por requerimiento del paciente; 1% por toxicidad motivada por el tratamiento.

➤ Los Mórficos.

El dolor oncológico requiere prontamente tratamiento con mórficos, por ser progresivo. Podemos dividirlos según el momento de producción en:

1. Iniciales: náuseas y vómitos, somnolencia, inestabilidad, confusión.
2. Tardíos: estreñimiento (todos los pacientes deben tomar laxantes), diaforesis, náuseas y vómitos, somnolencia, depresión.
3. Ocasionales: sequedad de boca, mioclonías, intolerancia a la morfina, anorexia, neurotoxicidad.

➤ Según el órgano afectado se pueden clasificar los efectos secundarios en:

- a) Gastrointestinales: xerostomía; náuseas, vómitos (2/3 toman antieméticos), estreñimiento (todos toman laxantes)
- b) Sistema Nervioso Autónomo: retención urinaria, hipotensión postural,
- c) Sistema Nervioso Central: Alteraciones cognitivas, somnolencia, alucinaciones, delirium, crisis Cheyne-Stokes, depresión respiratoria, convulsiones en el sueño, hiperalgesia, mioclonias, visión borrosa, síndrome neurotóxico.
- d) Cutáneos: sudoración, ictiosis.

2.1.5.5 Agonía.

Se utiliza para hacer referencia a aquella sensación dolorosa y de mucho sufrimiento que una persona o animal puede vivir justo antes de morir. La palabra agonía proviene del griego, idioma en el cual significa 'dolor' o 'sufrimiento'. Como es de imaginarse, la noción de agonía es muy compleja ya que puede ser entendida a nivel concreto, es decir, fisiológico o de las sensaciones corporales que tiene la persona, así como también a nivel espiritual, momento en el cual entran en juego las diferentes religiones o creencias que una persona puede tener.

2.1.5.6 Emociones.

Son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a ciertos estímulos del hombre cuando ve algo o una persona importante para ellos. Psicológicamente, las emociones alteran la atención, hacen subir de rango ciertas conductas guía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria.

Fisiológicamente, las emociones organizan rápidamente las respuestas de distintos sistemas biológicos, incluidas las expresiones faciales, los músculos, la voz, la actividad del sistema nervioso autónomo y la del sistema endocrino, a fin de establecer un medio interno óptimo para el comportamiento más efectivo.

Conductualmente, las emociones sirven para establecer posiciones con respecto al entorno, e impulsan hacia ciertas personas, objetos, acciones, ideas y alejan de otros; actúan también como depósito de influencias innatas y aprendidas, poseen ciertas características invariables y otras que muestran cierta variación entre individuos, grupos y culturas (Levenson, 1994).

2.1.5.7 Estrés.

Es una reacción fisiológica del organismo en el que entran en juego diversos mecanismos de defensa para afrontar una situación que se percibe como amenazante o de demanda incrementada.

2.1.5.8 Atención ambulatoria en paciente terminal.

Se brinda principalmente a paciente que padecen cáncer o sida, ya que esta se constituyen en grandes pandemias en la sociedad, acompañadas de enfermedades cardiovasculares, degenerativas u otras enfermedades crónicas que inciden al final de la vida con mucha frecuencia.

Esta población es cada vez mayor, lo que genera falta de cobertura profesional y apoyo social cualificado, muchos de estos pacientes llevan en si una gran carga de sufrimiento que frecuentemente no se alivian con las visitas al hospital, por lo que se entiende que las personas con diagnóstico de enfermedad terminal, prefieren pasar la última etapa de la vida en su hogar, sin embargo se sobreentiende que estas personas necesitaran de apoyo médico, social y la figura permanente de un cuidador¹⁷.

- Condiciones y requisitos para la atención en el domicilio del paciente terminal
 - Que el paciente desee permanecer en su casa.
 - Que la familia y los cuidadores se hagan cargo de los cuidados que precisa el enfermo.
 - Que el entorno familiar reúna mínimas condiciones de salubridad.
 - Que exista apoyo profesional bien identificado por la unidad familiar.
 - Que exista colaboración y coordinación entre enfermo, equipo sanitario y familia para realizar y planificar los cuidados de forma continua.

- Ventajas de la atención domiciliaria.

Para el enfermo:

- El control de síntomas puede ser similar al del hospital.
- Mantiene su rol, sigue participando de la vida familiar, puede aportar decisiones sobre asuntos familiares, expresa sus sentimientos libremente, y convive con los sucesos de los suyos.
- Organiza y distribuye su vida cotidiana, aunque con frecuencia tiene limitaciones, puede elegir mejor sus horarios de comida, pedir sus platos favoritos, todo esto contribuye a mejorar su autoestima y su autonomía.
- Mantiene mejor su intimidad, no comparte la habitación con extraños, preserva mejor su dignidad, no expone su cuerpo a personas ajenas y sus necesidades más íntimas pueden satisfacerse con mayor esmero, además su entorno es el mejor medio para ser escuchado por los profesionales de salud.
- En su hogar no hay protocolos que seguir, no son imprescindibles las normas.

¹⁷GONZÁLES BARON, Manuel. Tratado de medicina paliativa. Buenos Aire; Madrid: editorial medica panamericana, 2007.

Para la familia:

- La casa es propiedad de la familia, el equipo terapéutico debe entrar con respeto y ánimo de colaborar en el cuidado con armonía familiar.
- Evita traslados al hospital, en el hogar es más fácil compartir el tiempo con el ser querido y los quehaceres cotidianos.
- El cuidado en casa facilita el duelo posterior, está demostrado que la dedicación y entrega personal de los cuidadores hacia el enfermo hacen que el duelo sea más llevadero y evite complicaciones, además la familia se siente mejor cuando respeta la voluntad manifestada por el enfermo.

Para el sistema público de salud:

- Ahorro en el costo sanitario.
 - Disminución de los ingresos en urgencias y de la estancia hospitalaria, lo que puede ayudar a mejor atención a pacientes con enfermedades agudas.
 - Reducción del problema de falta de infraestructura adecuada para el perfil de estos pacientes.
- Dificultad para la atención en el domicilio
- Cuando el enfermo prefiere estar en el Hospital, se debe indagar en las causas de esta decisión.
 - Falta de disponibilidad familiar para el cuidado

2.1.6 Rol de enfermería y dimensiones del cuidado.

- Rol de enfermería.

El cuidado ha sido la esencia y el ser en la profesión de Enfermería, el cual refleja todas las acciones que desempeña para motivar o potenciar las capacidades de autocuidado de las personas, ya sea de manera individual o colectiva, buscando que se convierta en un agente central, activo, decidido y autónomo de su propia salud.

La relación Profesional de Enfermería-paciente se da a través de la comunicación, la cual se lleva a cabo en las diferentes etapas de la vida, situación de salud y entorno, pero esta relación interpersonal debe ser de manera humanizada, implica un juicio de valor, un proceso dinámico, participativo, para identificar y dar prioridad a las necesidades, ayudando a decidir y brindar el Plan de Cuidado de Enfermería más adecuado de manera individual, con el fin de promover la vida,

prevenir la enfermedad, ofrecer tratamiento, ayudar en la rehabilitación y dar Cuidado Paliativo.¹⁸

El Profesional de Enfermería centra su interés y motivación en brindar un cuidado integral a la persona al final de la vida, hecho que se remonta a los orígenes de la profesión con la Enfermera Florence Nightingale, quien cuidaba de los soldados heridos en la guerra de Crimea, proporcionándoles medidas de confort buscando mantener un entorno agradable, con adecuada ventilación, calor, luz, dieta, limpieza y aislamiento del ruido; los acompañaba al bien morir incluso durante la noche, por eso se le conoce como la Dama de la lámpara.¹⁹

A partir de la Enfermera Cecily Saunders, se puede observar como diferentes enfermeras al profundizar en sus modelos y teorías enfatizan la importancia del cuidado a las personas en la etapa final de su vida.

Virginia Henderson, considera que la función de la enfermera es ayudar a la persona enferma o sana en la “realización de aquellas actividades que contribuyen a su salud, a su recuperación o a una muerte tranquila y que realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios”.²⁰

Ida Jean Orlando en uno de sus supuestos, hace énfasis en el significado del dolor y en su alivio, considera que hay pacientes que no lo expresan y llegan a angustiarse, de ahí la importancia de que la enfermera fortalezca la relación interpersonal con ellos y observe detenidamente su conducta verbal y no verbal.

Joyce Travelbee, define la Enfermería como un proceso interpersonal de ayuda a la persona, familia o comunidad para prevenir o afrontar la experiencia que le provoca la enfermedad y a encontrarle significado a dicha experiencia. Analiza los conceptos de sufrimiento, dolor, esperanza y desesperación y la intervención terapéutica de la enfermera para contribuir a su alivio.

Collière, considera que los cuidados son universales, todos aparecen y se elaboran alrededor de dos grandes momentos de la vida que son el nacimiento y la muerte, por lo tanto, hay que cuidar de la vida para que permanezca, se afirme, se desarrolle, disminuya y se acabe. La vida es el camino que conduce hacia la muerte, que constituye la última etapa. También analiza la naturaleza de los Cuidados de Enfermería de acuerdo a la finalidad que se propongan y entre estos incluye los cuidados de sosiego o cuidados de relajación que “aportan la tranquilidad, la liberación de las tensiones y de este modo apaciguan las turbulencias emocionales y contribuyen a calmar el dolor o al menos a atenuarlo”.

¹⁸MAQUEO VELASCO, María del Pilar. «El papel de enfermería en la Tanatología.» Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica, 2001: 69.73.

¹⁹Ibít pág 36

²⁰Ibít pág 36

Calixta Roy, afirma que el objetivo de las enfermeras es mejorar el nivel de adaptación de los individuos y grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación (fisiológico y físico, autoconcepto de grupo, desempeño del rol e interdependencia) para así contribuir a tener buena salud, calidad de vida y a morir con dignidad. En sus últimos escritos dice “La salud no consiste en liberarse de la muerte, las enfermedades, la infelicidad y el stress, sino que es la capacidad de combatir todos ellos del mejor modo posible”.

La enfermera Nelly Garzón, plantea que el Cuidado de Enfermería, además de ser profundamente humanizado, debe basarse en conocimientos sólidos y actualizados, en valores personales y en una filosofía de Enfermería, que oriente el cuidado al paciente terminal y a su familia.

Delisle-Lapierre, enfermera canadiense dice que: “Acompañar es avanzar con la otra persona, a su ritmo, ayudarla en lo que es ella, con lo que es, y comprender el misterio del otro”.

El “dolor total” llamado así por Cecily Saunders, es causado por una afección orgánica y corporal, se conjuga con el sufrimiento psíquico y social de la persona al final de la vida, su control incluye la valoración por parte de la enfermera, de las causas que lo producen, identificación de sus características, implementación del tratamiento farmacológico y no farmacológico y educación al paciente.

El Cuidado de Enfermería a la persona en la etapa final de la vida se fundamenta en una relación interpersonal (paciente-familia-profesional), permitiendo la expresión libre de dudas, temores y sentimientos, teniendo en cuenta que cada persona es un ser único e influenciado por sus características personales que puede reaccionar de manera diferente a otra, porque en la mayoría de situaciones la persona se siente desamparada siendo importante el acompañamiento de enfermería, incluyendo acciones que estimulen la independencia de la persona en las actividades de la vida diaria tanto como sea posible, para fortalecerla autoestima, el manejo de la depresión y tristeza entre otros.

El cuidado de la persona al final de la vida incluye al cuidador principal, quien se responsabiliza de la vida del enfermo y va perdiendo paulatinamente su independencia, se desatiende así mismo (abandona proyectos, amigos, aficiones, etc.). Para apoyarlo, la enfermera debe enseñarle los cuidados de la piel del paciente, la movilización, aseo corporal, alimentación y otras actividades que le proporcionen comodidad y si es necesario la administración de algunos medicamentos.

En la investigación de Francis Velásquez, se mencionan algunos dilemas éticos que se le presentan a la enfermera al dar cuidado paliativo, como son:

- Iniciar y retirar el tubo para alimentación por gastroclisis y la aplicación de hidratación venosa.

- Información al paciente y su familia acerca de su evolución y efectos del tratamiento.
- Administración de sedantes, especialmente cuando se tienen dudas sobre la necesidad del paciente de estar consciente y alerta.
- Aplicación del código de no reanimación si la familia no ha aceptado la idea de que ya no hay nada que hacer por su ser querido.

El cuidado de enfermería al final de la vida se desarrolla en una relación interdisciplinaria, siendo necesario promover la integración en el plan de estudios de pregrado y postgrado de temas relacionados con los Cuidados Paliativos, como la aceptación de la finitud de la condición humana, la capacidad de evaluación y tratamiento del dolor, el respeto por los valores culturales, el derecho de los pacientes moribundos a tomar decisiones informadas y el derecho a una muerte digna.

➤ Dimensiones del cuidado de enfermería.

En tanatología y cuidado paliativo biológico, psicológico, social y espiritual; la tanatología tiene una importancia en el paciente en las fases terminales, al tratar de minimizar su sufrimiento físico y psicológico, así como la aprehensión y los sentimientos de culpa y pérdida de los familiares, ya no se busca la curación del proceso sino un alivio en relación a su calidad de vida, ante la llegada de la muerte.

- 1) Biológicamente: la función del personal de salud es brindar al enfermo terminal aquellos Cuidados Paliativos que le permitan estar con el mínimo dolor y sufrimiento y tener una muerte digna.
- 2) Psicológico: ayuda al enfermo en el aspecto emocional.
- 3) Social: ofrece apoyo a sus familiares y allegados tratando de solucionar los sentimientos de aprehensión, de culpa y pérdida de los familiares y amigos.
- 4) Espiritual: debe incluir dentro del cuidado a los pacientes terminales y sus familiares, dado que la falta de esta tiene como repercusión dentro del sistema de salud y familiar un sufrimiento adicional de: apatía, dolor, ansiedad, angustia, soledad y sobre todo miedo a la muerte. No se pueden ejercer la asistencia paliativa sin espiritualidad porque va a ser precisamente ella la que sostenga al equipo de salud y por ende al paciente y sus familiares, para que no potencialicen los sentimientos de vacío interior y desesperación en situaciones límite muy dolorosas como es el proceso del acompañamiento de un enfermo terminal.

La espiritualidad se refiere a todas las percepciones internas, sensoriales, de conciencia con uno mismo en el universo, es un ejercicio personal de introspección que se percibe, se siente y se transmite con el pensamiento, lenguaje, acciones, actitud, propósitos y determinación entre otros; cuando se está al final de la vida de perdón, reconciliación, afirmación de valores,

humildad y abandono. Emergen de forma inconstante o permanente como consecuencia de una situación grave; es una experiencia personal e íntima que se puede expresar o no dentro de una religión.

2.1.7 Derechos del paciente y su familia.

Para garantizar una atención integral al paciente terminal y su familia, es necesario que los profesionales de la salud sean partícipes en la promulgación y cumplimiento de los derechos de éste y su familia. A continuación se mencionan los derechos del paciente terminal, su familia o representante legal, basado en la Guía de atención para enfermos terminales – declaración de los derechos del paciente/la familia, del *Prairie Haven Hospice*:

- Recibir con antelación información completa relacionada con el concepto de atención para enfermos terminales, los criterios de admisión, la atención y el tratamiento que se brindará, los cambios en el plan de atención y la participación en el plan de atención.
- Ser admitidos para recibir los servicios sólo si el servicio puede brindar atención segura y profesional al nivel de la intensidad necesaria. Los pacientes tendrán derecho a la continuidad y la calidad de la atención en el hogar y en el entorno de hospitalización.
- Recibir la gama completa de los servicios brindados por el Hospice.
- La confidencialidad de las historias clínicas, las comunicaciones y la información personal.
- Recibir información por escrito con respecto a las políticas del Hospice relacionadas con su derecho en virtud de la ley estatal para tomar decisiones sobre su atención médica.
- Participar en las consideraciones éticas que puedan surgir durante su atención y acceder al comité de bioética para realizar consultas y obtener asistencia cuando corresponda.
- Recibir una atención considerada y respetuosa que reconozca sus valores y creencias personales.
- Expresar sus creencias espirituales y prácticas culturales.
- Que sus pertenencias sean tratadas con respeto.
- Estar libres de abuso verbal, físico y psicológico, y a ser tratados con dignidad.
- Recibir atención en un entorno físico seguro.
- Recibir información completa, de forma verbal y por escrito, antes de recibir los beneficios de atención para enfermos terminales.
- Optar entre los proveedores de atención médica y comunicarse con dichos proveedores.
- Solicitar un cambio en las personas a cargo de su cuidado sin temor a represalias ni discriminación.

- Solicitar y recibir información sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, así como las alternativas para su atención y los riesgos implicados en términos que el paciente y la familia puedan entender, de modo que pueda obtenerse el consentimiento informado.
- Una explicación de forma verbal y por escrito relacionada con la denegación, e información relacionada con los recursos comunitarios, a quienes se les negó el servicio por algún motivo.
- Negarse a recibir atención para enfermos terminales y a ser informado sobre las posibles consecuencias de dicha negativa y las opciones para la atención alternativa.
- Recibir atención sin ser discriminados por su edad, diagnóstico, nacionalidad, sexo, orientación sexual, religión, barreras idiomáticas, discapacidad, enfermedad transmisible, estado de resucitación o capacidad de pago.
- Recibir información completa relacionada con el propósito de un procedimiento técnico que se realizará, así como quién estará a cargo de la realización del procedimiento.
- Recibir información sobre el procedimiento para presentar quejas ante Prairie Haven Hospice relacionadas con la atención que se recibe o que no se está recibiendo, y respecto de la falta de respeto por los bienes personales.
- Saber sobre la determinación de dichas quejas.
- Expresar sus quejas sin temor a discriminación o represalia para haberlo hecho.
- Estar libre de restricciones físicas o químicas que no son necesarias desde el punto de vista médico.²¹

2.2 MARCO LEGAL

2.2.1 Ley 266 de 1996.

Por la cual se reglamenta la profesión de Enfermería en Colombia en su Capítulo II: De la naturaleza y el ámbito del ejercicio, Art. 3: Definición y propósito, por el cual define la enfermería como una disciplina de carácter social reiterando como sujetos de atención la persona, la familia y la sociedad teniendo en cuenta sus características socioculturales, necesidades, derechos, el ámbito físico y social que influye en la salud y el bienestar.²²

2.2.2 Ley 911 de 2004.

Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; establece el régimen

²¹D'Hyver D C, Kraus AW. «Tanatología.» En Geriatria, 615-626. Mexico: El manual moderno, 2006.

²²CONGRESO DE LA REPÚBLICA, «Diario Oficial 42.710.» Ley 266. Santa Fé de Bogata., 25 de Enero de 1996.

disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones, en el Título I: De los principios y valores éticos, del acto de cuidado de Enfermería, Capítulo II: Del acto de cuidado de enfermería, Artículo 3: El acto de cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la Profesión. “Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas. Implica un juicio de valor y un proceso dinámico y participativo para identificar y dar prioridad a las necesidades y decidir el plan de cuidado de enfermería, con el propósito de promover la vida, prevenir la enfermedad, intervenir en el tratamiento, en la rehabilitación y dar cuidado paliativo con el fin de desarrollar, en lo posible, las potencialidades individuales y colectivas”.²³

2.2.3 Declaración del CIE.

El Comité Internacional de Enfermería, con respecto a “La función del profesional de Enfermería que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias” afirma que los profesionales están preparados para ofrecer cuidados compasivos, aliviar el dolor y el sufrimiento de las personas en la fase final de la vida y brindar apoyo a la familia; respetando sus valores culturales y el derecho a tomar decisiones informadas, a recibir o rechazar un tratamiento y a tener una muerte digna, los Profesionales de Enfermería son miembros claves en los equipos interdisciplinarios que brindan Cuidados Paliativos.

2.2.4 Despenalización de la Eutanasia.

El 15 de Mayo de 1997, la Corte Constitucional colombiana despenalizó el homicidio por piedad que hasta entonces se sancionaba con prisión de seis meses a tres años. Se considera que en el caso de los enfermos terminales que expresen su voluntad libre de poner fin a su vida, no puede derivarse responsabilidad para el médico pues la conducta está justificada. Para el 9 de Octubre de 2012 la Comisión Primera del Senado de la República aprobó el primer debate del proyecto de Ley que buscaba reglamentar los casos en los que cualquier ciudadano puede recurrir a este procedimiento científico para interrumpir su vida en casos específicos.

Según esta iniciativa se podría aplicar este procedimiento médico en caso de enfermedades terminales, en las que la ciencia no haya encontrado cura y ante el intenso dolor que genere a los pacientes. La condición para llevar a cabo esta acción es que la única persona que puede practicar el procedimiento eutanásico o asistir al suicidio a un paciente, es un profesional de la medicina, es decir el médico tratante, el cual no será objeto de sanción penal.

Quienes podrán acogerse al derecho a morir dignamente, según este proyecto, serán los pacientes colombianos o los extranjeros residentes, adulto mayor de

²³CONGRESO DE COLOMBIA. «Ley 911 de 2004.» Bogota, 5 de Octubre de 2004. 2.

edad que esté en pleno uso de sus facultades mentales al momento de solicitarlo, de forma oral o escrita al médico tratante para terminar su vida de manera digna y humana, certificando que sufre de una enfermedad terminal o grave lesión corporal que le produce intensos dolores, padecimientos continuos o una condición de gran dependencia y minusvalía que la persona considere indigna, los cuales no pueden ser aliviados por la ciencia médica actual con esperanza de cura o mejoría.

El proyecto, que en la comisión había sido aprobado por diez votos contra cuatro, establece que la eutanasia sólo podrá ser aplicada en "caso de enfermedad grave sin cura o cerebral que haya dejado a la persona en estado de inconsciencia".

2.2.5 Ley 015 de 2008.

Regula los servicios de Cuidados Paliativos para el manejo integral de Pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida".²⁴

2.3 INVESTIGACIÓN EN LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

2.3.1 Cuidados Paliativos (CP) en la educación universitaria.

En los estudiantes de América Latina esta formación es deficiente y algunos no reciben ninguna a lo largo de su carrera. En Colombia, es hasta ahora incipiente, no hay una asignatura formal de CP en los planes de estudio presentados en 2011 por las Facultades de Salud más antiguas y conocidas de nuestro país, pero hay una tendencia a incorporar la temática en CP en las facultades de salud²⁵.

La educación en el pregrado en CP implica una ganancia para el estudiante de salud, quien aprende a aceptar la muerte, a manejar la frustración, respetar al paciente en su contexto individual, social, familiar, cultural y a ser un apoyo hasta el final. Todas estas habilidades y actitudes aprendidas son útiles para el ejercicio profesional en cualquier campo, incluso para su vida fuera del ámbito profesional. *Hillier y Wee*, profesores de la Universidad de *Southampton* en el Reino Unido, mencionan algunas habilidades para trabajo en equipo como: empatía, escucha, comunicación, identificación de problemas, objetivos y prioridades. Estos autores opinan que la educación en CP debe hacerse de manera transversal a lo largo de toda la carrera, e iniciarse lo más temprano posible debido a que en los primeros años los estudiantes son más sensibles al sufrimiento y a la calidad de vida de los pacientes. Cuando comienzan la clínica deben aprender que los pacientes se

²⁴TORO TORRES, Dilian Francisca. "Proyecto de ley paracuidado paliativo – Colombia". Asociación colombiana para el estudio del dolor, Bogotá, 2009.

²⁵PASTRANA, Tania. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Houston: Copyright, 2012.

pueden curar con la intervención médica, pero también se pueden morir a pesar de ella. Deben aprender también a manejar el dolor, los dilemas éticos, la comunicación con los familiares y con otros profesionales, ser conscientes de sus emociones y creencias, además de atender los síntomas físicos y psicológicos del paciente al final de la vida.²⁶

Los CP ya han sido incluidos como parte de los Servicios de los Sistemas de Salud de muchos países, sin embargo para lograr que estos se brinden a la población que los requiere, se debe capacitar a los profesionales de la salud y darlos a conocer a la población. Por otra parte, se deben organizar estos servicios contando con áreas específicas y un equipo de trabajo multidisciplinario, dicho equipo debe gestionar el que se cuente con los medicamentos necesarios que aseguren el control de los síntomas y la preparación adecuada para lograr la meta más importante que es la calidad de vida para el paciente y familiares. Si bien al inicio los primeros programas de CP consideraron al cáncer en fase terminal como su principal objetivo, hoy son muchas las enfermedades que pueden ser susceptibles de dichos programas sin que necesariamente se trate de un paciente en fase terminal, ya que por otro lado el pronóstico de seis meses de vida ya no debe ser un criterio de inclusión en estos programas, debido a que es muy difícil precisar el tiempo que le queda al paciente y en muchas ocasiones hay enfermedades que llevan al paciente a una evolución progresiva y de gran deterioro por lo que se benefician si se les ofrece estos servicios.²⁷

2.3.2 Revisión no sistemática o narrativa.

Se basa en el análisis que hace un experto de los estudios originales existentes sobre un determinado tema o problema, para posteriormente subrayar aquellos resultados que considera más importantes.²⁸ El único criterio utilizado es el del experto que realiza el análisis, se diferencian de la revisión sistemática en la ausencia de protocolo que define el método utilizado. La finalidad de la revisión narrativa es informar sobre lo que han dicho determinados autores sobre un tema concreto añadiendo el comentario del autor que realiza la revisión.²⁹

2.3.3 Sinopsis Investigativa.

Proporciona un extracto de los aspectos más relevantes de la investigación, dando una visión general de una manera resumida y adecuada, además, presenta una visión crítica y complementaria de quienes elaboran la sinopsis.

²⁶SARMIENTO, María Ines. «El cuidado Paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal.» Revista salud bosque 1, nº 2 (2011): 23-37.

²⁷Opcit SARMIENTO

²⁸MESEGUER GUAITA FUENTESANTA, «Lectura crítica de un metanálisis y de una revisión sistemática.» disponible en: http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136630-capitulo_11.pdf.

²⁹Opcit,.MESEGUER GUAITA FUENTESANTA

3 METODOLOGÍA

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Documental, aplicada, retrospectiva.

3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

El universo estuvo conformado por 21 trabajos de investigación realizados en las últimas dos décadas (1992 - 2012) por los estudiantes de Enfermería de la Universidad del Cauca con acompañamiento docente, con denominaciones relacionadas con Tanatología y Cuidados Paliativos, tomados de los archivos que se encuentran en la Biblioteca de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad del Cauca. (Ver tabla 1)

Tabla 1. Trabajos de investigación con denominaciones relacionadas con Tanatología y Cuidados Paliativos. Archivos Biblioteca Facultad Ciencias Salud, Universidad del Cauca Mayo 2013.

N	CÓDIGO	NOMBRE DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	AÑO DE PUBLICACIÓN
1.	0024	El Profesional de Enfermería en la educación del paciente oncológico y su familia sobre manejo de efectos adversos de los antineoplásicos.	1991
2.	0032	Intervención del Profesional de enfermería en el cuidado integral de pacientes con cáncer cérvico-uterino en el HUSJ.	1993
3.	0062	Perfil epidemiológico en pacientes con cáncer gástrico.	1995
4.	0063	Manejo ambulatorio del niño leucémico	1995
5.	0083	Perfil epidemiológico en paciente con cáncer de mama.	1997
6.	0092	Factores psicosociales en individuos con intento de suicidio unidad de urgencias del HUSJ.	1996
7.	0098	Necesidades psicosociales y espirituales del	1998

		paciente terminal adulto y la familia.	
8.	0138	Características biopsicosociales en adolescentes con intento suicida.	2000
9.	0149	Manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de paciente terminal HUSJ.	2000
10.	0155	Clínica de dolor: caracterización del paciente y terapias usadas por el paciente y terapia utilizada por el familiar y el paciente.	2001
11.	0159	Prácticas, actitudes y repercusiones de las mujeres que recurren al aborto intencional.	2001
12.	0178	Duelo perinatal, Hospital Universitario San José de Popayán, junio de 2001-Octubre 2002.	2002
13.	0171	Duelo en padres de hijo pre-escolares y escolares, Hospital Universitario San José, de Popayán 2000-2002.	2003
14.	0208	Riesgo suicida y factores asociados en estudiantes de la Facultad Ciencias de la Salud.	2005
15.	0210	Caracterización de individuos con intento suicida en el HUSJ.	2010
16.	0214	Cuidado de enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, Popayán 2003-2004.	2005
17.	0242	Vivencias del padre del niño leucémico, Clínica La Estancia 2005.	2005
18.	0246	Factores psicosociales de intento suicida en adulto joven.	2005
19.	0320	Duelo en situación de aborto: caracterización y cuidado a las madres. Hospital Susana López de Valencia y clínica la estancia. Popayán, marzo a agosto de 2008.	2009
20.	0317	Factores biopsicosociales en muerte perinatal en el HUSJ.	2009
21.	0319	Afrontamiento de padres frente al diagnóstico de leucemia en un niño.	2009

3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

3.3.1 Criterio de inclusión.

Todos los trabajos de investigación que se encuentran en la Biblioteca Facultad Ciencias de la Salud desde 1992 hasta el año 2012, realizados por estudiantes del

programa de Enfermería con acompañamiento docente relacionados con el área de Tanatología y Cuidados Paliativos que generen resultados que puedan incorporarse en la práctica profesional.

3.3.2 Criterio de exclusión.

Trabajos de investigación que al realizar su lectura se limitaron a presentar caracterizaciones sociodemográficas, a realizar planes de atención a pacientes en etapas no terminales y a determinar causas y factores asociados al intento suicida y aborto.

Al realizar una lectura rápida de cada uno de los trabajos y aplicando los criterios de exclusión, se seleccionaron 12 investigaciones, que constituyen la muestra del presente trabajo. (Ver Tabla 2)

Tabla 2. Trabajos de investigación en Tanatología y Cuidados Paliativos, seleccionados posterior a la lectura rápida. Archivos Biblioteca Facultad Ciencias de la Salud, Universidad del Cauca. Mayo 2013.

N°	CÓDIGO	NOMBRE DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	AÑO DE PUBLICACIÓN
1	0063	Manejo ambulatorio del niño leucémico.	1995
2	0098	Necesidades psicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y la familia.	1998
3	0149	Manifestaciones emocionales y psicológicas del Personal de enfermería en la atención de paciente terminal HUSJ.	2000
4	0155	Clínica de dolor caracterización del paciente y terapias usadas por el paciente.	2001
5	0178	Duelo perinatal, Hospital Universitario San José de Popayán, Junio de 2001-Octubre 2002.	2002
6	0171	Duelo en padres de hijo pre-escolares y escolares, Hospital Universitario San José, de Popayán 2000-2002.	2003
7	0214	Cuidado de enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, Popayán 2003-2004.	2005
8	0242	Vivencias del padre del niño leucémico, Clínica la Estancia, 2005.	2005
9	0246	Factores psicosociales de intento suicida en adulto joven.	2005
10	0320	Duelo en situación de aborto: caracterización y	2009

		cuidado a las madres. Hospital Susana López de Valencia y clínica la estancia. Popayán, Marzo a Agosto de 2008.	
11	0317	Factores biopsicosociales en muerte perinatal en el HUSJ.	2009
12	0319	Afrontamiento de padres frente al diagnóstico de leucemia en el hijo.	2009

Los 9 trabajos de investigación excluidos aparecen en la Tabla 3, donde se explica sucintamente el motivo de la exclusión.

Tabla 3. Trabajos de investigación con denominaciones relacionadas con Tanatología y Cuidados Paliativos excluidos de la presente investigación. Archivos Biblioteca Facultad Ciencias de la salud, Universidad del Cauca, Mayo 2013.

N°	CÓDIGO	NOMBRE DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	MOTIVO DE EXCLUSIÓN
1	0024	El Profesional de Enfermería en la educación del paciente oncológico y su familia sobre manejo de efectos adversos de los antineoplásicos.	Investigación con pacientes oncológicos no terminales, incluye aspectos biopsicosociales, menciona efectos adversos de los medicamentos antineoplásicos y sus cuidados.
2.	0032	Intervención del Profesional de enfermería en el cuidado integral de pacientes con cáncer cérvico-uterino en el HUSJ.	Se diseña un plan de atención para el cuidado de pacientes no terminales con cáncer cérvico-uterino.
3.	0062	Perfil epidemiológico en pacientes con cáncer gástrico.	Tuvo como propósito elaborar un perfil epidemiológico y un protocolo de atención integral del paciente con cáncer gástrico no terminal, analizando los factores de riesgo que llevan a padecer esta patología.
4	0083	Perfil epidemiológico en paciente con cáncer de mama.	Solo se realiza la caracterización sociodemográfica del paciente con cáncer de mama.
5	0092	Factores psicosociales en individuos con intento de suicidio unidad de	Describe aspectos sociodemográficos y psicológicos que abarcan motivos del intento suicida con las siguientes

		urgencias del HUSJ.	variables: relación de pareja, cambios de ánimo, problemas familiares, maltrato, problemas judiciales o relaciones personales, dentro de las cuales en ningún momento se abarcan temas relacionados con tanatología (causas por duelos).
6	0138	Características biopsicosociales en adolescentes con intento suicida.	Realiza caracterización sociodemográfica de adolescentes con intento suicida, la cual muestra como resultado las enfermedades psiquiátricas como causa no evidenciándose causa.
7	0159	Prácticas, actitudes y repercusiones de las mujeres que recurren al aborto intencional.	Identifica las prácticas de la mujer que recurre al aborto provocado, arrojando en sus resultados los métodos y motivos para practicarlos.
8	0208	Riesgo suicida y factores asociados en estudiantes de la Facultad Ciencias de la Salud.	Realiza una caracterización sociodemográfica de las personas con intento suicida.
9	0210	Caracterización de individuos con intento suicida en el HUSJ.	

3.4 MÉTODO Y TÉCNICA DE RECOLECCIÓN

3.4.1 Método.

Incluyó la realización de los siguientes pasos:

1. Elección del tema investigativo sobre el cual se quiere realizar la sinopsis.
2. Identificación y acopio de manera preliminar de las fuentes documentales investigativas con denominaciones relacionadas con Tanatología y Cuidados Paliativos.
3. Lectura rápida y análisis de las investigaciones existentes en el archivo de la Biblioteca de la Facultad Ciencias de la Salud, seleccionando los trabajos que finalmente se incluyeron en la sinopsis de acuerdo a los criterios de inclusión.
4. Diseño de la ficha de trabajo, para lo cual se revisó la Declaración de la iniciativa *Strobe* (*strengthening there porting of observational studies in*

epidemiology): directrices para la comunicación de estudios observacionales, que nos dieron elementos para construir una ficha propia.

5. Por tratarse de una Revisión no sistemática, fue necesario hacer diferentes lecturas de cada trabajo de investigación, tanto por los integrantes del grupo investigador como por la investigadora principal, que arrojó finalmente la ficha definitiva.
6. Ampliación de los contenidos tratados en las investigaciones y actualización de los mismos.
7. Organización e interpretación de la información compilada y la metodología utilizada, incluyendo los aspectos aportados por los investigadores.
8. Registro de los aspectos más importantes de las investigaciones en la ficha de trabajo.
9. Categorización y subcategorización de los resultados encontrados en los diferentes trabajos de investigación posterior a su lectura y análisis, para facilitar la presentación de los resultados.
10. Compilación de las revisiones narrativas de todos los trabajos de investigación para conformar la sinopsis.

3.4.1.1 Revisión narrativa o no sistemática.

La Revisión narrativa o no sistemática se basa en el análisis que hace un experto de los estudios originales existentes sobre un determinado tema o problema para posteriormente subrayar aquellos resultados que considera más importantes. El único criterio utilizado es el del experto o expertos que realizan el análisis. Se diferencia de las revisiones sistemáticas en la ausencia de protocolo que define el método utilizado. La finalidad de la revisión narrativa es informar sobre lo que han dicho determinados autores sobre un tema concreto añadiendo el comentario del autor o autores que realizan la revisión.

➤ Características de la revisión narrativa:

- Proporciona una síntesis de datos y resumen subjetivo generalmente cualitativo, sin un estimador estadístico.
- Se presenta una interpretación personal basada en los estudios seleccionados y en la interpretación personal.
 - Se caracterizan por la ausencia de normas para su realización y sobre todo por la subjetividad del autor o autores que eligen libre y según sus criterios los elementos a valorar.
 - Existen buenas revisiones narrativas que han aportado datos científicos positivos, a pesar de no tratarse de una revisión sistemática que contiene todo el rigor metodológico.

3.4.1.2 Categorización de resultados.

Se refiere en general a un concepto que abarca elementos o aspectos con características comunes o que se relacionan entre sí, son empleadas para establecer clasificaciones. En este sentido trabajar con ellas implica agrupar elementos, ideas y expresiones en torno a un concepto capaz de abarcar todo.


Se podría decir que es una forma de clasificación de la que deriva otras unidades más pequeñas llamadas subcategorías, para realizar una primera aproximación a una idea principal.

3.4.2 Técnica.

3.4.2.1 Ficha de trabajo.

Llamadas también fichas de contenido específico, documentación o materia, en estas se registraron los datos extraídos de los trabajos objeto de estudio, así como también las anotaciones personales producto de las reflexiones de los investigadores con relación al trabajo que se realizó. (Ver tabla 4)

Tabla 4. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa

 FACULTAD CIENCIAS DE SALUD	<u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u> TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012	
TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION		
AUTOR (ES)		AÑO DE REALIZACIÓN:
PROFESOR :	ESTUDIANTES:	
PALABRAS CLAVES		
RESUMEN		
METODOLOGÍA		

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA:		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros		
	Revistas		
	Ponencias		
	OTROS:	Cuál:	
SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS			
PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN			
JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES			
a) Complementariedad:			
b) Aspectos no considerados en la investigación:			
c) Sugerencias para posteriores investigaciones:			
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA			
GRUPO DE INVESTIGACIÓN ESTUDIANTES: AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA. YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS. JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO. KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ. MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ. PROFESORA: Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO			

3.5 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES

3.5.1 Código Deontológico de Enfermería.

Capítulo XI: La Educación y la investigación de la Enfermería, Art.75: La Enfermera/o, al actuar ya sea como investigador/a, como asistente de investigación o como experta/o que valora críticamente los resultados de la investigación, debe tener presentes los principios promulgados por la declaración de Helsinki y los que regulan la ética de la publicación científica en el sentido más exacto (interno a la comunidad científica) es organizada alrededor de dos principios:

- **Honestidad y veracidad:** Si se cree que existe una verdad objetiva, se debe ser honesto en reportar la observación de ella.
- **Crédito al trabajo desarrollado:** Se refiere a la moneda del trabajo científico; el avance o mejora del investigador o ingeniero depende de la acreditación que recibe por la investigación o trabajo que realizo.

3.5.2 Propiedad Intelectual.

Es la denominación que recibe la protección legal sobre toda creación del talento o del ingenio humano, dentro del ámbito científico, literario, artístico, industrial o comercial.

La protección de la propiedad intelectual es de tipo jurídica, sin embargo las leyes que existen no se realiza sobre esta denominación conceptual, sino sobre dos campos muy bien diferenciados: el Derecho de Autor y la Propiedad Industrial.³⁰

La protección que la Ley colombiana otorga al Derecho de Autor se realiza sobre todas las formas en que se pueden expresar las ideas, no requiere ningún registro y perdura durante toda la vida del autor, más 80 años posteriores a su muerte.

El Art. 61 de la Constitución Política de Colombia de 1991, enmarcado en el capítulo II (de los Derechos Sociales, Económicos y Culturales) del título II (de los Derechos, las Garantías y los Deberes), establece lo siguiente:

“El Estado protegerá la propiedad intelectual por el tiempo y mediante las formalidades que establezca la Ley.” Se trata, pues, de un mandato al Estado colombiano para que adopte medidas para la protección de la propiedad intelectual.

Los derechos morales de los autores se consideran de rango fundamental (no así los derechos patrimoniales), tal como queda expresado en la sentencia de la Corte Constitucional colombiana C-155/98:

Desconocer al hombre el derecho de autoría sobre el fruto de su propia creatividad, la manifestación exclusiva de su espíritu o de su ingenio, es desconocer al hombre su condición de individuo que piensa, crea, expresa esta racionalidad y creatividad como manifestación de su propia naturaleza. Por tal razón, los derechos morales de autor, deben ser protegidos como derechos que emanan de la misma condición del hombre.

³⁰DIEZ ALFONSO, Álvaro. « La propiedad intelectual en Colombia: marco normativo en el entorno digital. » 19 de 12 de 2011. http://www.derechodeautor.gov.co/hm/Enlaces/COLOMBIA_ADA_VF.pdf. (último acceso: 14 de 12 de 2012).

La base de la protección de la propiedad intelectual en Colombia, además de encontrarse en la Constitución Política de 1991, viene recogida en el art. 671 del Código Civil, que establece lo siguiente: “Las producciones del talento o del ingenio son una propiedad de sus autores. Esta especie de propiedad se registrará por leyes especiales.”

Además, cabe destacar que la propiedad intelectual encuentra también resguardo en Colombia a través del Código Penal, donde su Título VIII (de los delitos contra los derechos de autor) tipifica algunos supuestos de hecho relacionados con esta materia.

Asimismo, resulta oportuno mencionar el Convenio Antipiratería para Colombia, una alianza interinstitucional nacida en 1995 que reúne entidades de diferentes sectores con el objeto de evitar la piratería de obras y de prestaciones intelectuales.

3.5.3 Derecho de autor.

El derecho de autor o Copyright (indicado por el símbolo ©) es la forma por la cual un autor mantiene la autoría de un trabajo, la idea básica es muy simple: el trabajo pertenece al autor que concedió ciertos derechos. Si se obtiene el trabajo legalmente, lo puede usar para sus propios propósitos (por ej, leerlo por placer o instrucción).³¹

³¹HERNANDEZ PINO, Ulises. Grupo de Investigación, Red de Investigación Educativa, Universidad del Cauca. «El derecho de autor en la era digital.» 08 de 05 de 2012. http://www.iered.org/miembros/ulises/representacion-ideas/Derechos-Autor/propiedad_i.

4 RESULTADOS

4.1 RESULTADOS SEGÚN CATEGORIZACIÓN

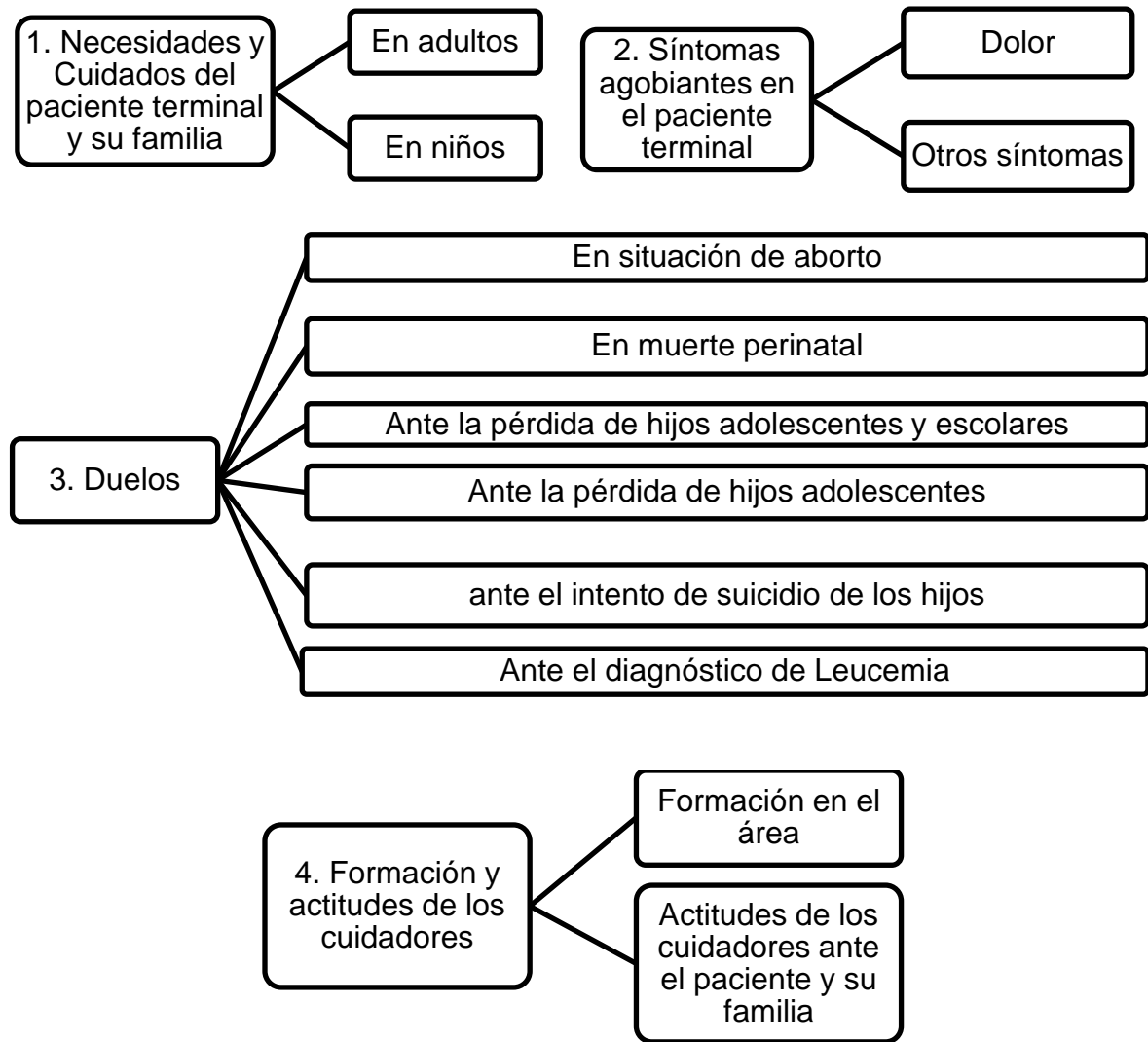
La presente sinopsis recoge doce trabajos de investigación realizados en los años comprendidos entre 1995 y 2009 sobre el área de Tanatología y Cuidados Paliativos realizados por estudiantes del Programa de Enfermería con acompañamiento docente.

Las categorías en las cuales se agrupan los trabajos son cuatro:

1. Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia
2. Síntomas agobiantes en el paciente terminal
3. Duelos
4. Formación y actitudes de los cuidadores

Sobre las Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia se encontraron resultados investigativos relacionados con pacientes adultos y niños; sobre Síntomas agobiantes en el paciente terminal, se encontró el dolor como principal síntoma agobiante, otros como fiebre, trastornos gastrointestinales, debilidad generalizada y sintomatología respiratoria; sobre Duelos, las investigaciones aportaron resultados sobre duelos en situación de aborto, en muerte perinatal, ante la pérdida de hijos pre-escolares y escolares, ante la pérdida de hijos adolescentes, ante el intento de suicidio de los hijos y ante la noticia del diagnóstico de leucemia; y en la categoría de formación de los cuidadores, se encontraron resultados relacionados con formación en el área y actitudes de los mismos (Ver figura 1).

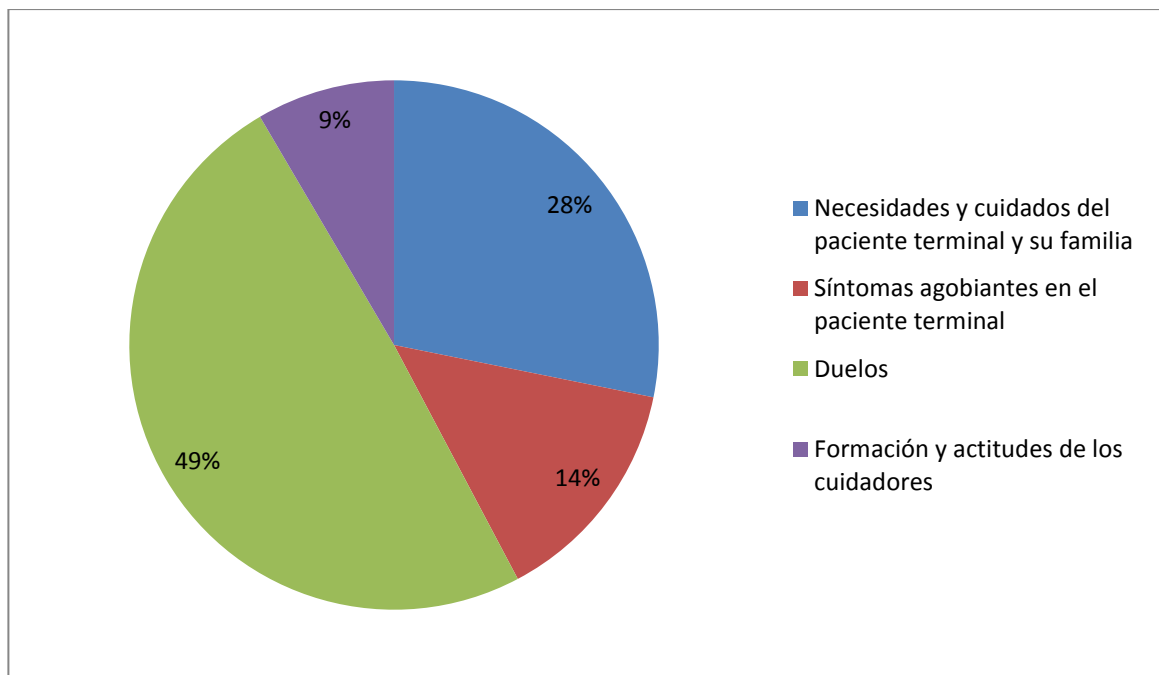
Figura 1. Categorías de agrupación según resultados de los trabajos de investigación sobre Tanatología y Cuidados Paliativos.



Fuente: Elaboración propia del grupo de investigación: Textos y contextos en torno a la investigación en Tanatología y Cuidados Paliativos, últimas dos décadas, programa de Enfermería, Universidad del Cauca, Popayán 2012 - 2014.

Al revisar los trabajos incluidos en el presente estudio y teniendo en cuenta la categorización anterior, se obtienen trabajos que desarrollan temas de una o más categorías. La siguiente gráfica muestra la distribución porcentual de los trabajos de investigación según los aportes que hace a cada categoría (Ver gráfica 1)

Gráfica 1: Distribución porcentual según categorización de las sinopsis de los trabajos de investigación, Programa de Enfermería 1995 – 2012 Universidad del Cauca, 2014



Fuente: elaboración propia del grupo de investigación: Textos y contextos en torno a la investigación en Tanatología y Cuidados Paliativos, últimas dos décadas, programa de Enfermería, Universidad del Cauca, Popayán 2012- 2014.

4.1.1 Sobre Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia.

Se desarrollaron cuatro investigaciones que aportan al desarrollo del conocimiento, las investigaciones en donde encontramos aportes sobre esta temática son las siguientes:

- Manejo Ambulatorio del Niño Leucémico, Hospital Universitario San José e Instituto de Seguro Social de Popayán, 1995
- Necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia. HUSJ, 1998.
- Vivencias de los Padres del niño leucémico, Clínica la Estancia .2005.

- Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia. Clínica la Estancia Popayán, 2009

Los principales aportes están relacionados con:

- Evaluación de conocimientos y prácticas, e importancia de la educación permanente de las personas encargadas del cuidado de niños diagnosticados con leucemia como mecanismo indispensable para mejorar la calidad de vida de los niños.
- Descripción de las experiencias de vida de los padres de hijos con diagnóstico de leucemia en el trascurso de la enfermedad del niño, teniendo en cuenta sentimientos, expectativas y preocupaciones cotidianas, reflejando como variables más afectadas la espiritualidad y la emoción desde sus diferentes aspectos: personal, familiar, laboral y social.
- Diseño de estrategias pedagógicas que permitan a los padres de familia del niño leucémico tener un mejor afrontamiento frente al diagnóstico establecido que incluyeron la definición de la patología, signos, síntomas, tratamiento y como debe ser el apoyo por parte del equipo de salud para enfrentar tal evento.
- Identificación de las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales en el paciente terminal y en su familia. En los pacientes terminales, se encuentran los trastornos respiratorios como la principal necesidad fisiológica, los familiares no permitieron que se le informara al paciente sobre su diagnóstico como principal necesidad psicológica. La necesidad social que se encuentra menos atendida es la recreación, en las necesidades espirituales, se encontró que los pacientes deseaban realizar alguna actividad religiosa como ir a misa. En las necesidades de la familia de los pacientes terminales, se encuentra que los familiares presentaron cansancio como principal necesidad fisiológica. En las necesidades psicológicas; refieren que estas son satisfechas gracias a que el personal de salud está disponible cuando lo necesitan y en las necesidades espirituales; refieren haber recibido apoyo espiritual, principalmente por el capellán del hospital.

Los investigadores además han dejado el siguiente material:

- Cartilla titulada “Manejo ambulatorio del niño leucémico”, cuyo objetivo es contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y de atención en el hogar de niños leucémicos, la cual consta de información relacionada con control y prevención de infecciones, protección solar y recreación, disponible en trabajo de Investigación Manejo Ambulatorio del Niño Leucémico.
- Programa de apoyo y asesoramiento interdisciplinario en salud para los padres y madres del niño leucémico, cuyo objetivo fue brindar un adecuado apoyo y asesoramiento a los padres del niño leucémico, encaminado a

favorecer el buen afrontamiento de la enfermedad, propuesto en la investigación de Vivencias de los Padres del niño leucémico.

- Cartilla titulada “Pautas para un mejor afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo”, la cual consigna como llevar a cabo estrategias pedagógicas que permitan a los padres de familia del niño leucémico tener un afrontamiento eficaz frente al diagnóstico establecido, hace énfasis en dar de forma clara e ilustrativa la definición de la patología, signos y síntomas, efectos colaterales del tratamiento para la leucemia, personas del equipo de salud que le ofrecen apoyo para afrontar este evento, elaborada por investigadores del proyecto Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia.
- Programa de atención para el manejo del paciente terminal y su familia, encaminado a orientar la atención integral que el personal de salud debe brindar, el cual consta de una plataforma estratégica, filosofía, objetivos corporativos y un plan operativo, desarrollado en el trabajo de investigación Necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia.

4.1.2 Sobre Síntomas agobiantes en el paciente terminal.

En esta categoría se han desarrollado 2 trabajos de investigación que aportan al ejercicio de la profesión. En las investigaciones en donde encontramos aportes sobre esta temática son las siguientes:

- Clínica del Dolor: caracterización del paciente y terapias utilizadas en el manejo del dolor por el paciente y su familia HSJ Popayán, 2001.
- Necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia. HUSJ, 1998.

Los principales aportes están relacionados con:

- Caracterización del dolor presentado por pacientes con enfermedad oncológica, cardiovascular y endocrina, identificación del uso de terapias farmacológicas y no farmacológicas utilizadas por el paciente y su familia para el alivio del dolor y las afectaciones del dolor en el ámbito biopsicosocial del paciente; encontrándose que el tipo de dolor más frecuente era el permanente, severo, quemante y punzante el cual se intensifica con la actividad física y durante la noche.
- Se encontró que el dolor es el principal síntoma agobiante que afecta a los pacientes terminales; existen otros síntomas propios de las enfermedades o que se derivan del nivel de dolor que presentan los pacientes, estos son: fiebre, trastornos gastrointestinales, debilidad generalizada y sintomatología respiratoria.

Los investigadores además han dejado el siguiente material:

- Manual titulado: “Aprenda a manejar su dolor: manual personalizado para el control del dolor”, donde se indica el uso, efectos adversos y recomendaciones generales las terapias farmacológicas y no farmacológicas para el dolor, disponible en el trabajo de investigación de Clínica del Dolor: caracterización del paciente y terapias utilizadas en el manejo del dolor por el paciente y su familia

4.1.3 Sobre Duelos.

Relacionado a este tema se han desarrollado siete investigaciones. En las investigaciones en donde encontramos aportes a esta temática son las siguientes:

- Duelo perinatal Hospital Universitario San José de Popayán. Junio de 2001- Octubre 2002.
- Duelo en padres de hijos pre-escolares y escolares. Hospital Universitario san José de Popayán. 2002
- Cuidado de Enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, Popayán 2004.
- Duelo en situación de aborto: caracterización y cuidado a las madres, Hospital Susana López de Valencia y Clínica la Estancia, Popayán, 2008
- Factores psicosociales del intento de suicidio, adulto joven Unidad Mental HUSJ, primer período 2005.
- Vivencias de los Padres del niño leucémico, Clínica la Estancia .2005.
- Factores biopsicosociales presentes en las muertes perinatales ocurridas en el Hospital Universitario San José 2007 - 2009.

Los principales aportes están relacionados con:

- Determinación de necesidades, conductas que favorecieron el duelo, mecanismos de defensa frente al duelo, tipo de duelo y conductas nocivas llevadas a cabo después saber el diagnóstico de leucemia de un hijo, ante la pérdida de hijos neonatos, pre-escolares, escolares y adolescentes, o mujeres que han experimentado un aborto encontrándose como las acciones más frecuentes para la resolución del duelo:
 - La realización de ceremonias religiosas y el registro civil de nacimiento, ver y tocar al hijo muerto.
 - El uso de mecanismos de defensa como la negación, represión, ser tolerante-tranquilo, sudor y manías, sentimiento de soledad y llanto, somatización y aislamiento.

- Los tipos de duelo más presentados en los padres que sufrieron muertes perinatales fueron duelo normal y duelo retardado, ante el diagnóstico de leucemia en el niño los padres presentaron duelo anticipatorio.
- Análisis de variables demográficas y psicosociales de los pacientes con intento de suicidio.
- Seguimiento a la experiencia vivida y afrontamiento de las noticias de impacto como el pensar en una posible pérdida de un ser querido o ante la pérdida como tal.
- Identificación de los factores biológicos maternos y del feto, y las condiciones psicológicas que influyeron en las muertes perinatales, encontrándose dentro de esta última: el estrés reflejado en llanto fácil, temblor e incapacidad para relajarse como consecuencia de la pérdida de una muerte perinatal.

Los investigadores además han dejado el siguiente material:

- “Plan de Intervención Multidisciplinario a Padres en Duelo Perinatal”, el cual menciona todas las funciones específicas que debe desempeñar cada profesional de la salud en la atención integral de padres en duelo perinatal encaminada a favorecer el duelo normal, propuesto por el grupo de investigadores del proyecto de Duelo perinatal.
- Material de apoyo de libre acceso dirigido a padres que enfrentan un duelo por pérdida de hijos pre-escolares y escolares, el cual consiste en una página web, la cual brinda información acerca de la pérdida y ayuda a los padres a entenderla mejor, desarrollado en el trabajo de investigación Duelo en padres de hijos pre-escolares y escolares.
- Plan de Cuidados de Enfermería y manual para el manejo del duelo, dirigido a estudiantes del Programa de Enfermería de la Facultad Ciencias de la Salud en el área de Tanatología, encaminado a orientar la atención integral que el Personal de Enfermería debe brindar a la familia en duelo por pérdida de adolescentes. El plan de Cuidados de Enfermería consta de Diagnóstico de Enfermería, Intervenciones, Fundamento y Resultado, propuesto por los investigadores del trabajo Cuidado de Enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes.
- Modelo para el mejoramiento de la atención a las madres en situación de aborto, que consultan a los centros asistenciales de Nivel II y III de Popayán”, el cual consta de pautas de implementación y desarrollo práctico del modelo de atención propuesto, características y ventajas de la implementación del modelo de atención integral postaborto, guía de cuidado integral de Enfermería a las mujeres en duelo postaborto, intervenciones de Enfermería en la atención y estrategias para la aplicación de la guía de Cuidados de Enfermería postaborto, propuesto por los

investigadores del trabajo Duelo en situación de aborto: caracterización y cuidado a las madres.

- Proyecto educativo titulado “Por la salud mental de los jóvenes caucanos: prevención del intento suicida”, con el objetivo de generar la inquietud entre la población destinataria del proyecto, sobre la importancia de mantener una buena actitud ante las situaciones que la vida plantea, el hablar de los problemas, temores, sueños y sentimientos con los demás, así como permitir que otros brinden ayuda, para evitar situaciones que pueden conducir al suicidio, realizado e implementado por los investigadores del proyecto Factores psicosociales del intento de suicidio, adulto joven

4.1.4 Sobre Formación de cuidadores.

Sobre este tema se han desarrollado 2 trabajos de investigación que aportan al desarrollo de la práctica del profesional de Enfermería. Las investigaciones en donde encontramos aportes sobre esta temática son las siguientes:

- Manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales, Hospital Universitario San José, Popayán 2000.
- Necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia. HUSJ, 1998.

Los principales aportes están relacionados con:

- Identificación de las manifestaciones emocionales y psicológicas que se presentan en el personal de enfermería cuando presta atención a pacientes terminales en su mayoría de impotencia seguido de tristeza.
- Caracterización del perfil profesional y ocupacional de las personas encargadas de la atención del paciente terminal y la capacitación recibida para atender este tipo de pacientes. Se encontró que en los servicios no existe equipo multidisciplinario especializado para brindar atención al paciente terminal y su familia, debido a que el personal de salud que brinda atención a este tipo de pacientes está conformado básicamente por personal profesional, auxiliar de enfermería y médicos. Además, de este personal sólo el 36% ha recibido preparación para atender pacientes en fase terminal, de los cuales casi la mitad (46%) eran profesionales de enfermería.

Los investigadores además han dejado el siguiente material:

- Propuesta educativa dirigida al personal profesional y auxiliar de Enfermería para capacitar en el manejo de pacientes terminales que garantice el aprendizaje de conceptos básicos, mejorando la calidad en la prestación del servicio en la institución, disponible en el proyecto de investigación de Manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales.
- Programa de atención para el manejo del paciente terminal y su familia, mencionado en la categoría de Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia.

4.2 SUGERENCIAS PARA POSTERIORES INVESTIGACIONES

Para la realización de sugerencias para posteriores investigaciones, se tienen en cuenta las mismas categorías que se presentan en el capítulo de resultados según categorización, estas son:

4.2.1 Necesidades y Cuidados del paciente terminal y su familia.

Después de realizado el trabajo sobre “Manejo Ambulatorio del Niño Leucémico”, surge realizar un trabajo de seguimiento con utilización de listas de chequeo a los padres cuidadores del niño leucémico, en el cual el profesional de salud vigile y evalúe en forma vivencial, a través de la visita domiciliaria, el tipo de actividades y prácticas que ellos llevan a cabo en cuanto al cuidado del niño leucémico, para así poder actuar y dirigir la educación de estas personas de acuerdo a las falencias encontradas.

Desarrollado el trabajo sobre “Necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia”, y teniendo en cuenta el Programa de atención integral y de calidad para el paciente terminal y su familia propuesto, surge desarrollar otro trabajo de investigación, el cual tenga por objetivo evaluar la aplicación de dicho Programa y cuáles han sido los resultados en beneficio de la salud del paciente y su familia y para la IPS que lo implementó, y a partir de éstos sugerir la estandarización de Planes y por supuesto su evaluación.

Después de finalizado el trabajo sobre “Vivencias de los Padres del niño leucémico”, se propone realizar investigaciones que valoren el grado y tipo de conocimientos acerca de cuidados paliativos en el que la muestra sea el personal de Enfermería que tiene a su cargo pacientes en etapa terminal.

Realizado el trabajo “Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia”, surge la iniciativa de continuar con la realización de investigaciones relacionadas con el tema o situaciones específicas tales como la resolución o remisión de la patología, mecanismos de defensa ante el duelo según la edad de la muerte, los cambios que se producen desde que se conoce el diagnóstico etc. Evaluar si la ayuda terapéutica fue útil para los padres y si de alguna manera se logró evitar por medio de las pautas para el mejor afrontamiento del duelo que este no se convirtiera en patológico, además describir como afrontaron el duelo esas familias ante la pérdida del niño leucémico. Se sugiere la implementación y seguimiento a las pautas de afrontamiento dejadas por los autores de la investigación.

4.2.2 Síntomas agobiantes en el paciente terminal.

Realizado el trabajo “Clínica del Dolor: caracterización del paciente y terapias utilizadas en el manejo del dolor por el paciente y su familia”, surge investigar de manera amplia los factores sociales y culturales que influyen en el dolor al final de la vida, como el apoyo psicosocial, la satisfacción marital, la afectación del dolor no solo biológicamente sino el dolor emocional; que permitan caracterizar a un paciente de manera integral; podrían realizarse investigaciones que recoja los aspectos no considerados en este trabajo. Necesario para tener una percepción global y específica acerca de los usuarios de la clínica del dolor, hacer las respectivas intervenciones y brindar mayor formación al personal de salud en atención primaria en el tratamiento del dolor, el conocimiento y mejora de su interrelación con la unidades de dolor para al menos, si no eliminar, aliviar el dolor de los pacientes.

4.2.3 Duelos.

Realizado el trabajo sobre Duelo perinatal, surge realizar una investigación en la cual se realice un seguimiento y evaluación de la aplicación en la práctica hospitalaria del Plan de Intervención Multidisciplinario a Padres en Duelo Perinatal, para identificar su ejecución y si se está efectuando ¿Cuáles han sido sus resultados a favor de los padres en esta situación y hacia los profesionales de la salud en las salas de neonatos y ginecología?

Resulta interesante realizar futuros trabajos en padres que han sufrido duelo perinatal y que estén esperando un nuevo hijo para estudiar y evaluar posibles repercusiones de esta situación a largo plazo o posibles duelos no resueltos y poder entrar a intervenir como Profesionales de Enfermería en su resolución.

Desarrollado el trabajo de investigación sobre “Duelo en padres de hijos pre-escolares y escolares”, surge implementar y evaluar la página web creada, a través de la evaluación de los consolidados en Tanatología y Cuidados Paliativos

de la Universidad del Cauca para que así se pueda impulsar y patentar proyectos de este tipo.

Realizado el trabajo sobre Cuidado de Enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, surge realizar un trabajo de investigación cuyo objetivo sea determinar si los familiares que afrontaron duelo por pérdida de hijos adolescentes y que iniciaron o incrementaron el consumo de sustancias como alcohol, cigarrillo, drogas o medicamentos, resolvieron adecuadamente el duelo, o si por el contrario el consumo de estas sustancias se constituyó en un mecanismo desfavorecedor para el proceso de duelo. Además se sugiere realizar un seguimiento al duelo una vez haya pasado mayor tiempo del deceso, para saber si los familiares desarrollaron duelo patológico y cuál es el porcentaje correspondiente. De la misma manera, y de acuerdo a los resultados de uno de los trabajos de investigación, en el que nos indica que un 43% de los familiares refirieron necesitar ayuda, principalmente psicológica, sería importante saber si ésta ayuda se brindó y cuáles fueron sus resultados en cuanto al proceso de duelo.

Efectuado el trabajo de investigación sobre Duelo en situación de aborto: caracterización y cuidado a las madres, y teniendo en cuenta que los investigadores realizan una propuesta, en la cual se establece un “Modelo para el mejoramiento de la atención a las madres en situación de aborto, que consultan a los centros asistenciales de nivel II y III de Popayán” y unas “Guías de Cuidado integral de Enfermería a las madres en duelo post-aborto”, surge una investigación consecuente, cuyo objetivo sea evaluar la aplicación y efectividad de los mismos, con el fin de implementarlos en otras instituciones de salud.

Realizado el trabajo de investigación sobre Factores psicosociales del intento de suicidio, adulto joven surge realizar este tipo de investigaciones en otras etapas del desarrollo del ciclo vital, tales como adolescente, jóvenes y adultos y profundizar en los riesgos para desencadenar un intento suicida y fomentar las medidas de prevención y promoción de los riesgos psicosociales que pueden llevar a un suicidio, los síntomas y señales en adolescentes y adultos mayores, a través de educación en cuidado de salud a la comunidad, con programas efectivos y confiables, y así realizar políticas adecuadas de intervención.

4.2.4 Formación de cuidadores.

Realizado el trabajo de investigación “Manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales” surge realiza investigaciones que valoren el grado y tipo de conocimientos acerca de cuidados paliativos cuando los cuidadores tienen a su cargo pacientes en etapa terminal.

4.3 FICHAS DE TRABAJO

Tabla 5. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: manejo ambulatorio del niño leucémico, HUSJ e ISS Popayán 1994-1995

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE SALUD</p>	<p align="center"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p align="center">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN</p>	<p>Manejo Ambulatorio del Niño Leucémico, Hospital Universitario San José e Instituto de Seguro Social de Popayán, 1994-1995</p>	
<p align="center">AUTOR (ES)</p>		
<p>PROFESORES:</p> <p>ENF. Gilma Pérez de Vera MD. Franklin Correa</p>	<p>ESTUDIANTES:</p> <p>Escilda Ituyan, Orlando Molina Lorena Sánchez</p>	<p>AÑO DE REALIZACIÓN:</p> <p align="center">1995</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Actitud, hábito, familia, cuidado del niño, Atención integral en salud, servicio Ambulatorio</p> <p>Según MeshHONselect</p>	
<p align="center">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo, cuyo objetivo fue contribuir a mejorar la atención ambulatoria del niño leucémico a través de la educación de las familias cuidadoras, la población estuvo constituida por familiares de 10 niños menores de 16 años con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda del Hospital Universitario San José (HUSJ) e Instituto de Seguros Sociales (ISS) de Popayán, entre Julio de 1.994 y Febrero de 1.995. Para la recolección de la información se realizó una guía de observación de la vivienda de cada uno de los niños, una encuesta sobre conocimientos acerca de la enfermedad, el manejo del niño en el hogar y el estado</p>		

de salud del niño y una prueba de conocimientos tipo pre-test y pos-test, las cuales se aplicaron a través de visitas domiciliarias, se propuso caracterizar demográficamente la población y evaluar conocimientos y prácticas en la prevención de infecciones, hemorragias, protección solar, actividades físicas, tratamientos y pronósticos con el fin de brindar educación individual y familiar mediante la elaboración de una cartilla.

Se encontró que el total de la población era de género masculino, el 50% fueron niños entre 1 y 4 años de edad. En la evaluación de los conocimientos; el 70% desconocía las cifras normales de temperatura, el 90% no realizó controles periódicos de temperatura, el 60% estuvo en contacto con alguna enfermedad infecto-contagiosa y el 80% no consideró el fútbol y el básquet como un riesgo para el niño. En el 60% de las viviendas habitaban de 3 a 4 personas por cuarto.

Los investigadores realizaron una cartilla titulada “Manejo ambulatorio del niño leucémico”, cuyo objetivo es contribuir a l mejoramiento de la calidad de vida y de atención en el hogar de niños leucémicos, la cual consta de información relacionada con control y prevención de infecciones, protección solar y recreación.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, el universo estuvo constituido por familias de 10 niños menores de 16 años con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda del Hospital Universitario San José (HUSJ) e Instituto de Seguros Sociales (ISS) de Popayán, entre Julio de 1.994 y Febrero de 1.995. Los criterios de inclusión fueron; ser familias con niños menores de 16 años con diagnóstico confirmado de leucemia linfocítica aguda por mielograma realizado en el HUSJ e ISS de Popayán, que estaban en tratamiento en una de las instituciones de salud y residían en el Municipio de Popayán y los de exclusión fueron; familia a la que le haya fallecido el niño durante el estudio, familia que no acepte colaborar con el estudio y que cambie de residencia a otro municipio o ciudad.

Para la captación de los pacientes se hizo una revisión de los mielogramas confirmativos para leucemia linfocítica aguda en la sección de hematología del HUSJ. Además de la revisión de la Historia Clínica que permitió obtener datos de edad y residencia. Para la recolección de la información se utilizaron 3 instrumentos, los cuales se diligenciaron a través de visitas domiciliarias, 2 de ellos fueron aplicados a la persona responsable del manejo del niño en el hogar durante visitas domiciliarias, a saber; una encuesta sobre conocimientos acerca de la enfermedad, el manejo del niño en el hogar y el estado de salud del niño, ésta incluyó los siguientes acápite: características sociodemográficas, manejo médico, de enfermería, complicaciones y conocimientos de la familia responsable del manejo del niño leucémico en el hogar. Un segundo instrumento fue una prueba

de conocimientos tipo pre-test y post-test de los ítems con énfasis en los temas de la encuesta que presentaron difícil manejo o comprensión, con preguntas abiertas y de opción múltiple. Los test se aplicaron con un lapso intermedio de 8 días. En la primera ocasión luego de realizado el pre-test se entregó la cartilla y se brindó orientación, posteriormente dentro del tiempo programado se aplicó el pos-test para evaluar algunos de los conocimientos adquiridos a través de la educación impartida y la cartilla. Un tercer instrumento, correspondió a una guía de observación de la vivienda de cada uno de los niños, que incluyó aspectos como ubicación, infraestructura, servicios públicos, número de personas por habitación y presencia de animales domésticos. Los datos obtenidos se tabularon manualmente y los resultados se presentan por medio de figuras y tablas.

En este trabajo no se mencionaron la validación de los instrumentos y los aspectos éticos considerados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1987-1993		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas		X
	Ponencias	X	
OTROS:	Cuál:		

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Se realiza una caracterización sociodemográfica de los niños menores de 16 años con diagnóstico de leucemia, donde se encuentra que el 70% de la población pertenece al sexo masculino. Según edad y género, el 50% de la población corresponde a niños entre uno y cuatro años de edad, todos de sexo masculino. Según edad y escolaridad, se encuentra que el 50% tienen entre uno y cuatro años de edad y aún no inician estudios, el otro 50% está conformado por niños entre los 5 y los 16 años y cursan algún grado de primaria o secundaria. Al evaluar el impacto de enfermedad sobre la asistencia al colegio, se encuentra que solo en dos casos los pacientes debieron retirarse y cancelar su año escolar.

En cuanto a la calidad de la información sobre la enfermedad, el 80% de los familiares manifiestan que la información fue buena acerca del diagnóstico, el 70% refiere que fue buena acerca del pronóstico, el 90% refiere que fue buena acerca del tratamiento y el 100% que fue buena acerca de los efectos adversos. Respecto al conocimiento de la fase del tratamiento; el 80% manifiesta que el niño se encuentra en fase de mantenimiento y el 20% restante ignoran la fase del tratamiento. De acuerdo a los datos obtenidos de la Historia clínica, el 100% se encuentra en fase de mantenimiento. El 70% de los pacientes reciben el medicamento en la dosis y hora indicada.

En lo referente al último hemograma de control; el 80% manifiesta que fue informado del resultado. De acuerdo al último control médico y el estado de salud del paciente, el 50% afirma haber recibido recomendaciones sobre aislamiento en el hogar. En cuanto a las medidas utilizadas en el hogar para la prevención de infecciones, se encuentra que el 40% de los pacientes cuenta con un cuarto individual, al 80% se le hizo restricción de visitas, el 30% utiliza platos y cubiertos individuales, el 50% ropa de cama individual, el 30% tienen las plantas ornamentales en un lugar distante a la habitación del niño y el 20% utilizó bata y mascarilla al estar en contacto con el niño.

Al analizar el riesgo de adquirir infecciones (en los últimos 15 días) se encuentra que el 50% estuvo en contacto con personas con infecciones respiratorias, el 20% con personas con infecciones del sistema digestivo y el 10% con personas con infección de la piel.

Respecto a la frecuencia de lavado de manos, se encuentra que antes de manipular y consumir alimentos el 90% de los encuestados lo hace casi siempre y el 10% a veces, después de salir del baño; el 80% casi siempre y el 20% a veces, y antes de manipular al niño; el 80% casi siempre, el 10% a veces y el resto nunca. En relación con la frecuencia del baño al niño; el 80% lo hace diariamente, el 10% día de por medio y el resto dos veces por semana. El 100% utiliza jabón de tocador. De los encuestados, el 50% nunca realiza controles de temperatura en el hogar, el 40% a veces y sólo un 10% siempre. Se encontró además que el 80% no presentó fiebre en las últimas 24 horas.

En cuanto a la aparición en la última semana de señales de sangrado, se encuentra que el 10% presentó petequias y sangrado por otras partes del cuerpo (nariz, recto, vagina y uretra) y un 20% manifestó tener sangrado por la encías. Al analizar la frecuencia del consumo de alimentos, se encuentra que en cuanto a alimentos energéticos; un 80% los consume todos los días, 10% día de por medio y un porcentaje igual dos veces por semana; alimentos formadores, el 30% los consume diariamente, el 20% día de por medio y 50% dos veces por semana; alimentos reguladores, el 40% los consume diariamente, el 30% día de por medio y el 30% dos veces por semana. En cuanto a los resultados sobre pérdida de apetito en la última semana, se encuentra que el 70% presentó pérdida de apetito. En lo referente a la ingesta de líquidos, se encuentra que el 50% consume agua todos los días, el 30% día de por medio y el 20% dos veces por semana. El 90% de los niños ingiere jugos naturales todos los días, 10% ingiere jugos procesados dos veces por semana, 90% nunca, 60% ingiere diversas bebidas (café, agua de panela o coladas) todos los días; 10% día de por medio y 30% dos veces por semana, sólo un 20% ingiere bebidas gaseosas dos veces por semana. En cuanto al uso de medidas de protección solar, el 80% nunca las utiliza y el 20% casi siempre. En relación con la clase de juegos utilizados, el 80% practica juegos de campo y el 20% juegos de sala.

Al analizar la guía de observación se encuentra que el 80% de las viviendas se encuentran ubicadas sobre vías pavimentadas y el 20% sobre vías sin pavimentar. Según las características de la vivienda, se encuentra que el 60% están en buenas condiciones y el 40% en regulares condiciones. Casi todas las viviendas cuentan con el servicio de acueducto y recolección de basuras. En cuanto a la disposición de basuras se observa que el 50% utiliza caneca con tapa, 30% caneca sin tapa, 10% la recoge en bolsas plásticas y el resto las arroja a campo abierto. Según el número de personas por habitación, en el 40% de las viviendas hay una o dos personas y en el 60% de tres a cuatro personas. En lo referente a la presencia de animales domésticos en el hogar, su presencia se observa en el 40% y en el 60% no. En los hogares donde había animales, la tercera parte deambulaban libremente por ellos.

Al aplicar la prueba de conocimientos, se encuentra que el promedio de respuestas acertadas del grupo en el pre-test es del 52% y en el post-test del 93%. A la pregunta acerca de la temperatura normal en un niño, el 30% respondió correctamente en el pre-test y el 70% en el post-test. En cuanto al significado del aumento de la temperatura por encima de los valores se encuentra que el 100% respondió correctamente en ambos test. A la pregunta: la exposición al sol de un niño tratado con quimioterapia le puede producir, el 50% respondieron correctamente en el pre-test y el 100% en el post-test. En la pregunta acerca de los juegos de riesgo para la salud del niño, el 40% respondió correctamente en el pre-test y el 80% en el post-test. Al solicitar al encuestado que mencione los nombres que conoce de infecciones respiratorias, el 10% mencionó cuatro de ellas, el 10% tres, el 50% dos, el 10% una y el 20% no tenía conocimiento en el pre-test. En el post-test, el 70% tenía conocimiento de cuatro de las infecciones y el 30% de tres. En lo referente a la forma de transmisión de las infecciones respiratorias, en el pre-test el 60% acertó la respuesta y el 100% en el post-test. Por otra parte, la información obtenida sobre el conocimiento de los focos de infección de bacterias que existen en el hogar, en el pre-test, el 20% mencionó cuatro de ellas, el 40% tres focos, 10% dos focos, 20% uno y 10% no tenía conocimiento; en el post-test, el 40% mencionó cuatro focos y 60% tres. En relación a las ventajas de la asignación de un cuarto individual, en el pre-test el 60% respondió acertadamente y en el post-test el 100%.

Los investigadores elaboraron una cartilla titulada "Manejo ambulatorio del niño leucémico", cuyo objetivo es contribuir al mejoramiento de la calidad de vida y de atención en el hogar de niños leucémicos, la cual consta de información relacionada con control y prevención de infecciones, protección solar y recreación. Esta cartilla se entrega a las familias el día en que se aplica el pre-test y se evalúa ocho días después con la aplicación del post-test.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En la prueba de conocimientos, se observa crecimiento en la aplicación de medidas enseñadas, obteniendo un promedio preliminar de 5,5 contra un 8,85 en el post-test.

La falta de conocimientos sobre la enfermedad y su manejo, ya sea porque no lo recibieron o los olvidaron, hace necesario una revisión periódica de estos temas por parte de los profesionales de salud con la familia del paciente.

La reincidencia en mantener animales domésticos deambulando libremente en el hogar pone de manifiesto una falta de responsabilidad y de colaboración con las recomendaciones sugeridas, situación que facilita complicaciones de difícil manejo.

Al valorar las actividades recreativas del paciente, se observa que realizan todo tipo de actividades, sin tener en cuenta la moderación en algunos deportes, lo que pone en riesgo al niño de sufrir lesiones.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES.

a) Complementariedad

Esta investigación muestra en el Marco teórico una amplia información acerca del tratamiento de la leucemia en niños en las cuales observamos que a pesar de que no se encuentra referenciado la prueba de la reacción en cadena de la polimerasa, esta es una técnica de biología molecular que fue desarrollada en el año de 1983, sin duda alguna la importancia de conocer y realizar esta prueba en los niños que padecen esta enfermedad radica en función para identificar números muy pequeños de células leucémicas basados en sus traslaciones o re arreglos genéticos, y además es útil para averiguar qué tan completamente el tratamiento a destruido la leucemia y si ocurrirá una recurrencia si no se administra más tratamiento, el artículo "Estudio de la enfermedad mínima residual en el cáncer infantil" dice: " En las últimas décadas, los avances en quimioterapia, radioterapia y en el trasplante de precursores hematopoyéticos han mejorado de forma considerable las posibilidades de supervivencia de los niños afectos de patología oncológica. Sin embargo, el riesgo de recurrencia continúa siendo, en muchos casos, un obstáculo importante para su curación. En este sentido, la detección de enfermedad mínima residual (EMR) constituye un procedimiento de gran interés con objeto de adecuar los requerimientos terapéuticos' y además en algunos casos puede tener una clara trascendencia pronóstica. El mayor conocimiento de

la genética molecular en el cáncer infantil ha experimentado también progresos significativos. Los recientes avances de las técnicas de biología molecular han permitido la descripción de alteraciones cromosómicas en células tumorales y la identificación de oncogenes y genes supresores involucrados en la transformación maligna, todo lo cual ha contribuido a mejorar los procedimientos diagnósticos, a desarrollar nuevos factores pronósticos y a planificar tratamientos más efectivos"

En el marco de referencia no se muestra los medicamentos específicos para la leucemia linfocítico aguda en niños, en este trabajo simplemente mencionan los grupos de medicamentos oncológicos mas no los específicos para esta enfermedad, también hace falta mencionar las concentraciones del tratamiento y la técnica utilizada para su administración, en la actualidad los niños con LLA son tratados en el primer mes de tratamiento con L-asparaginasa, vincristina y dexametasona, también se puede tratar con metrotexato y 6- mercaptopurina y se añade un cuarto medicamento daunorubicina en los niños con alto riesgo³².

En este trabajo se habla del tratamiento farmacológico para los niños con leucemia pero en ningún lugar del marco conceptual se habla que existen otros tipos de tratamientos que pueden ayudar en el ámbito emocional y psicosocial del niño que sufre por esta situación, hace falta mencionar que el cuidado de enfermería no debe ser solamente técnico, se debe buscar cuidados integrales, así como lo demuestra un estudio llamado "Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer", realizado en el año de 2009 que nos muestra resultados reveladores para nuestra profesión:

Proponer a las Facultades del Área de la Salud, y en especial a las de enfermería, que durante la formación profesional se haga mayor énfasis en la importancia del cuidado psicosocial de niños y niñas con cáncer, de acuerdo con sus necesidades individuales.

Participar, desde enfermería, en la sensibilización y capacitación de profesores y estudiantes de instituciones educativas para que, cuando tengan que compartir con niños afectados por cáncer, comprendan la situación y los apoyen ante sus necesidades biológicas y psicosociales generadas por los efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia.

Desde las Facultades de enfermería, liderar proyectos interdisciplinarios en los que colaboren instituciones de salud y educativas, con la participación de familiares y allegados de niños y niñas con cáncer, a través de los cuales se busquen estrategias para ofrecerles un cuidado más integral, donde las acciones de apoyo psicosocial sean prioritarias, desde el momento del diagnóstico y durante todo el tratamiento con quimioterapia para asegurarles una mejor calidad

³²MORALES ALPÍZAR Catalina, y Isaías SALAS HERRERA. «Manejo farmacológico del dolor en paciente oncológico.» Costa Rica: Acta méd vol 46, n3, 2004.

de vida. Sensibilizar a profesionales de salud sobre la importancia de incluir el juego como componente fundamental de los cuidados de los niños durante la hospitalización y en casa.

La Psicología Clínica comienza desde finales del siglo XIX de aquí nace la Psicología Médica que ayuda a la comprensión de las manifestaciones emocionales y de comportamiento de los enfermos y al estudio de la relación médico-paciente. A partir de estos amplios conceptos se desarrolló la psicología de la salud la cual a nuestro parecer es uno de los pilares fundamentales para el desarrollo y practica de los Cuidados Paliativos, puesto que es de vital importancia visualizar a la persona no como un objeto, sino como un ser que merece ser cuidado y comprendido. Tal como nos muestra el Artículo de la revista Cubana de la Escuela Nacional de Salud Publica en 2003« “La Psicología de la Salud, a la que le interesa todo lo relacionado con variables psicológicas en el proceso salud enfermedad, y se ocupa no solo de la atención o curación de los enfermos; sino también contiene la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades; se relaciona con todos los problemas de salud, no solo con la salud mental; tiene como ámbitos de actuación todos los niveles de atención y su enfoque no está centrado sólo en el individuo, incluye el trabajo con la familia y la comunidad. Por último, por denominarse Psicología de «la Salud”, no se refiere sólo a la parte positiva del proceso, es Psicología aplicada a la salud, la enfermedad, y también a sus secuelas” »³³.

En este trabajo de investigación no encontramos intervenciones que ayuden a minimizar el daño psicológico y moral de las personas afectadas por un diagnóstico de cáncer, aunque se miran los esfuerzos del personal de salud por mejorar la calidad de vida del niño afectado por este tipo de cáncer y proporcionar herramientas adecuadas a los padres para que puedan proveer buenos cuidados, se olvidan de el estigma y los daños psicológicos que esta situación desencadena en estas personas.

Al hacer mención en el estudio acerca de una evaluación de la alimentación debió incluirse en el folleto una valoración nutricional para cada niño y así poder brindar intervenciones de enfermería de forma individualizada de acuerdo con la dieta que recibían los pacientes con diagnóstico de leucemia linfocitico aguda y no unificar conceptos de forma empírica al afirmar que un niño con falta de apetito necesariamente estaba mal nutrido, ya que la desnutrición constituye el diagnostico secundario más común de aquí la importancia que desde el momento que se diagnosticó la enfermedad por parte de enfermería se realice una evaluación nutricional que nos permita establecer el soporte nutricional adecuado y el seguimiento del paciente. El artículo EVALUACIÓN DEL ESTADO NUTRICIONAL EN NIÑOS CON CÁNCER.2007 dice: "La necesidad de una detección precoz de la malnutrición y una intervención adecuada sobre la misma

³³WENK y MONTINI, Roberto, y Caroline MONTINI. «Asociacion latinoamericana de cuidados.» 2012.

se basa en las siguientes consideraciones: 1. La malnutrición es frecuente entre pacientes afectos de cáncer; 2. No existen procesos patológicos en los que la malnutrición sea una ventaja para el huésped; 3. La malnutrición en pacientes pediátricos oncológicos se ha asociado a una mayor resistencia a la acción de la quimioterapia y a una mayor mortalidad; 4. El reconocimiento temprano de un paciente con riesgo de malnutrición puede obviar la necesidad de un soporte nutricional más agresivo en fases posteriores de su proceso patológico"

"La terapia nutricional apropiada puede atenuar los efectos adversos al tumor y su tratamiento, incrementando de esa manera la tolerancia al mismo y disminuyendo la morbilidad y mortalidad"

"El objetivo del tratamiento nutricional en el paciente con cáncer va a variar dependiendo de si está en fase curativa o en fase paliativa. En la fase paliativa se busca disminuir la morbilidad y mejorar la calidad de vida. Los objetivos en la fase curativa son:

- Corregir las alteraciones nutricionales previas al tratamiento.
- Mejorar la tolerancia y la respuesta al tratamiento oncológico.
- Mejorar la calidad de vida.

La comunicación en salud es un proceso planificado encaminado a motivar a las personas a adoptar nuevas actitudes y comportamientos saludables. Se desarrolla sobre la base de las inquietudes de los individuos, las necesidades que se perciben, las creencias y las prácticas actuales; promueve el diálogo, el intercambio de información y una mayor comprensión entre diversos protagonistas, de aquí la importancia de reconocer en esta investigación la necesidad de mejorar la calidad de educación brindada para permitir que la familia encargada de los cuidados tenga buenos conocimientos, en el artículo de la revista cubana de enfermería "Habilidades de comunicación en la relación médico-enfermera en la Atención Primaria de Salud" L. K. Stein y otros han definido la acción de escuchar como una actitud, como un modo de relacionarse con el mundo. Destacan los beneficios de ser un buen escucha, ellos son: capacidad de establecer relaciones, reducir tensiones, resolver problemas y ayudar a otros que lo resuelvan, estimulan a los demás a conocer sus experiencias y aprovecharlas al máximo, aumentar la cooperación y hacer amigos. La comunicación no verbal adquiere una gran importancia en el proceso comunicativo, como señala Alvarado que esta comunicación comienza..."Por la manera de vestir, la postura, expresiones faciales, puede parecer aburrido o interesado, tenso o relajado, deprimido o entusiasta...". Esto constituye un elemento fundamental en la labor que desarrolla el médico-enfermera en la atención primaria de salud, a partir de la cual permite establecer el diagnóstico y tratamiento oportuno si estos profesionales tienen el conocimiento sobre esta habilidad. La atención empática, cuando tratamos de ponernos en lugar de otro,

comprender y aceptar sus opiniones, facilita el proceso de comunicación. Durante la interacción tiene lugar una adaptación recíproca en cada uno de los interlocutores y se tiene en cuenta las necesidades y expectativas del otro. Esto nos permite lograr cambios de comportamiento si el médico-enfermera interioriza y aplican sistemáticamente estas habilidades comunicativas.

También como lo muestra el artículo de la Revista Cubana de Enfermería "La comunicación en la seguridad del paciente". La comunicación es una herramienta fundamental para transmitir información, no solo para formar conocimientos, sino para producir cambios en la conducta de los individuos y de las comunidades. En relación con el paciente, supone una de las bases elementales de la práctica de los profesionales de enfermería y constituye uno de los factores más importantes que determinan la calidad de los servicios de salud que se prestan.

"La comunicación constituye un componente clave en la relación enfermero-paciente; es imposible expresarle al enfermo nuestra intención de ayudarlo, ni el tipo de cuidado que le vamos a ofrecer, viéndose afectada la relación enfermero-paciente por fallas de comunicación, factor frecuente en la gestación de eventos adversos. En aras de mitigarlos, los profesionales de enfermería, además de centrarse en la actividad técnica, deben enfocar su atención en el paciente, para obtener óptimos resultados con el empleo prácticas seguras"

b) Aspectos no considerados en la investigación:

Los investigadores brindaron educación personal y familiar a los familiares del niño leucémico acerca de los cuidados y actividades necesarias para realizar un buen cuidado del niño leucémico, para posteriormente realizar una evaluación de la aplicación de los conocimientos adquiridos. Pero esta educación no se realiza con acompañamiento, debido a que solo consiste en dejar una cartilla a los familiares del niño leucémico para que ellos la lean y por lo tanto se auto-eduquen, por lo tanto se observa que no se brindó el tiempo suficiente para realizar una visita domiciliaria brindando educación interpersonal, que nos permita observar directamente cuáles son las acciones y cuidados diarios que se brindan al niño, para así asegurarnos que se realizan las actividades adecuadas día a día.

Otro aspecto que no se incluyó en este Trabajo de Investigación es que cuando se brindó la educación a los padres a cargo del cuidado del niño leucémico, se desarrolló un componente netamente teórico respecto a la toma de temperatura y otros aspectos como protección solar y recreación, en el cual se incluyeron las técnicas correctas en la toma de la temperatura, pero no se tuvo en cuenta cómo los padres realizaban esta actividad.

Se sugiere en un futuro inversiones en programas educativos a cuidadores y padres de niños leucémicos con manejo ambulatorio que incluya aspectos de

como brindar conocimientos adecuados, asertivos y valorar frecuentemente el resultado de éstos, para poder controlar la recuperación del paciente, observando las mejorías de los síntomas físicos y psíquicos a través de involucrarnos en el problema de estas personas con asesoramiento y apoyo constante no solo físico, sino también emocional. Según la definición del Instituto Nacional del Cáncer. El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento la misma y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con esta o su tratamiento. Con respuesta a esta definición de lo que es Cuidado Paliativo, en este Trabajo de Investigación, a pesar de que su enfoque es correcto porque se investigó los conocimientos y la calidad del cuidado ambulatorio que la familia ofrece a la persona enferma, falta reconocer que los cuidados Paliativos no únicamente deben ser enfocados en el nivel de tratamiento farmacológico, efectos adversos y actividades encaminadas a prevenir riesgos fisiológicos. La psicología del paciente en el proceso de salud-enfermedad se ve notablemente afectada, de aquí la importancia del tipo de cuidado que se brinde, la atención humana y cognitiva para ayudar a mejorar las condiciones de la persona que está atravesando por una situación de esta índole.

La religión, tema que no se desarrolló en este trabajo de investigación y que es un punto importante para la recuperación, prevención de la enfermedad y para el desarrollo de capacidades para afrontar la vida, debido a que es practicada por toda la humanidad de una u otra forma, la religión, el lenguaje de Dios, la integridad de la verdad, la luz, la esperanza; es el camino de la necesidad que tenemos de este ser divino y espiritual, ya que creemos que hay un mundo más allá de los sentidos, hay misterios ocultos, y hay hechos seguros en la vida de toda persona: la vida y la muerte, que por gracia y voluntad de Dios nos pone o nos quita, esto es lo que comúnmente se conoce y se piensa, y aunque no todas las personas creen de esta forma, en momentos de enfermedad se tiende a buscar a un ser divino que nos auxilie y remedie la salud. Entonces porque no como enfermeros comprometernos con nuestros pacientes a encontrar el camino adecuado, guiar la espiritualidad de una forma certera y realista, no nos podemos imponer ante los deseos y acciones de las personas, ni mucho menos ante sus creencias, pero si podemos guiarlas y aconsejarlas, acompañarlas en este largo camino, debido a que la creencia religiosa hace parte de la vida, la muerte y el trabajo que debemos hacer al brindar Cuidados Paliativos.

La espiritualidad es otro punto esencial en el plan de cuidado de enfermería, la espiritualidad junto con la religión tienen que ser una fuente elemental para la conexión con nuestros pacientes y la ayuda que se pueda brindar como enfermeros, siendo nosotros el principal ente de cuidado, es importante involucrarnos con estos temas porque de esta forma podemos ayudar a minimizar

el sentimiento de miedo, angustia, y dolor subjetivo que las personas desarrollan tras una enfermedad crónica mortal porque es este el que nos da la visión del sentido de la vida, encontrando la verdadera naturaleza del ser humano, la relación mente-cuerpo, el deseo del crecimiento personal, además la espiritualidad se ha relacionado con mejor salud y calidad de vida creando una fuerte fuente de fortaleza física para poder sobrellevar situaciones difíciles³⁴.

La Revista Venezolana de Oncología, en su artículo "La conexión mente-cuerpo-espíritu y su efecto en la promoción de la salud en pacientes oncológicos, 2006", nos evidencia la importancia de la espiritualidad cuando dice: "Cuando una persona enfrenta el diagnóstico de cáncer, sus creencias y prácticas religiosas pueden ayudar a combatir los sentimientos de desamparo y de angustia que se producen, ordenando y restituyendo el significado de su visión de la vida al promover un sentido de control. Las creencias religiosas son utilizadas comúnmente por los pacientes con cáncer para enfrentar el miedo, la ansiedad, la desesperanza y la pérdida de control que produce esta enfermedad, cada síntoma es experimentado como el recuerdo de la presencia del enemigo. De ahí la importancia de la utilización de técnicas dirigidas a activar la conexión mente, cuerpo y espíritu, como son: la relajación, la visualización, la meditación, yoga, Tai Chi o Qi Gong o incluso escuchar música y hacer contacto con la naturaleza, como lo demuestran las investigaciones realizadas. Todas estas técnicas tienen en común el mejoramiento del auto-conocimiento y el autocuidado del paciente, observan la enfermedad como una oportunidad para el crecimiento personal y los profesionales de la salud son catalizadores de este proceso. Además, los riesgos físicos y emocionales son mínimos y estas técnicas pueden ser enseñadas fácilmente por enfermeras(os)"

Podemos encontrar muchas y variadas disciplinas que nos ayudan a desarrollar buenos cuidados de enfermería y a brindar cuidados paliativos de calidad como por ejemplo la psiconeuroinmunología, que es la ciencia que estudia las interrelaciones entre el Psiquismo, el sistema nervioso, inmune y endocrino, tratando de explicar cómo los sistemas psicológicos, biológicos, culturales, sociales y ecológicos, interactúan contextualmente e influyen en el inicio, curso y recurrencia de las enfermedades y en la recuperación hacia la salud. Ayudándonos a combatir el estrés, los efectos adversos de los tratamientos y las secuelas de las enfermedades, ya que nos encamina a desarrollar intervenciones a través del apoyo psiconeuroinmunológico, que se realiza en forma preventiva ayudando a activar los mecanismo propios de la persona que protegen la salud a través del equilibrio y armonía de los sistemas del organismo³⁵.

En el caso de enfermería podemos utilizar esta disciplina a través de actividades

³⁴LOPEZ, Almazaras, J RAYA SÁNCHEZ, R MARTÍNEZ PINEDA, y Luis RODRIGUEZ. «Estudio de la enfermedad mínima residual en el cáncer infantil.» Madrid, 2004.

³⁵LIBERTAD, Martín Alfonso. «Aplicaciones de la psicología en el proceso salud-enfermedad.» Revista cubana, salud publica, 2003.

sencillas que se pueden realizar en poco tiempo y que no necesita de otra herramienta que la disponibilidad, las ganas de ayudar y la empatía y conexión que debemos lograr con el individuo de cuidado.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Realizar un trabajo de seguimiento utilizando una lista de chequeo a los padres cuidadores, en la cual el profesional de salud vigile y evalúe en forma vivencial, a través de la visita domiciliaria, el tipo de actividades y prácticas que ellos llevan a cabo en cuanto al cuidado del niño leucémico, para así poder actuar y dirigir la educación de estas personas de acuerdo a las debilidades encontradas.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

LIBERTAD, Martín Alfonso. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. Revista Cubana, Salud Pública 2003. Disponible en: <http://psiconeuroinmunologiaonline.blogspot.com/2009/07/psiconeuroinmunologia>.

R. LOPEZ, Almaraz. RAYA SÁNCHEZ, J. MARTÍNEZ PINEDA, R. RODRIGES, R. RODÍGUEZ, Luis. Estudio de la enfermedad mínima residual en el cáncer infantil. v.27. n.10. Madrid 2004. Disponible en : http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S037848352004001000001&script=sci_arttext

MORALES ALPÍZAR, Catalina. SALAS HERRERA, Isaías. Manejo farmacológico del dolor en el paciente oncológico. Acta méd. costarric v.46 n.3 San José sep. 2004. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S0001-60022004000300004&script=sci_arttext

WENK, Roberto. MONTI, Caroline. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Diciembre de 2012. Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/boletines-informativos/espanol>.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN


ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.
YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO
KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 6. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia. HUSJ, 1998

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE SALUD</p>	<p align="center"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p align="center">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Necesidades biopsicosociales y espirituales del paciente terminal adulto y su familia. HUSJ, 1998</p>	
<p align="center">AUTOR (ES)</p>		<p align="center">AÑO DE REALIZACIÓN:</p>
<p>PROFESORA: María del Pilar Restrepo de Paz.</p>	<p>ESTUDIANTES: Doris Adriana Pino A. María Fernanda Sánchez L.</p>	<p align="center">1998</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Atención integral, Atención de calidad, Paciente, Calidad de vida, Muerte.</p> <p>Según MeshHonSelect</p>	
<p align="center">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo-prospectivo, cuyo objetivo fue caracterizar e identificar las necesidades biopsicosociales y espirituales de los pacientes terminales y su familia, las actitudes del personal de salud y la estructura logística disponible para su atención, el universo estuvo constituido por 26 pacientes adultos en fase terminal y sus familias que ingresaron a los servicios de Médico-Quirúrgicas y Oncología del Hospital Universitario San José (H.U.S.J), en Abril de 1.998. Se realizaron encuestas a pacientes y sus familias, al personal que ofrece atención en salud y para conocer la infraestructura logística en donde se presta la atención se utilizó una observación estructurada, con el fin el establecer un Programa encaminado a orientar la Atención integral por parte del personal de salud.</p> <p>Se encontró que la mayoría de los pacientes fueron hombres mayores de 61 años, de procedencia rural, casados quienes ejercían el rol de padres y trabajadores independientes. Las necesidades biológicas insatisfechas más relevantes se relacionaron con el dolor. Las necesidades psicológicas encontradas se</p>		

relacionaron con la comunicación con el equipo de salud y la necesidad de ser reconocido como persona. Las necesidades sociales insatisfechas fueron la recreación, la comunicación social y la relación de amor. Las necesidades espirituales fueron el deseo de completar un proyecto y el apoyo espiritual. Respecto a las personas responsables del paciente terminal, son mujeres entre los 20 y 30 años, que desempeñaron el rol de hijas, con vínculo matrimonial y procedencia rural. Las necesidades biológicas de estas cuidadoras fueron la anorexia y la falta de sueño y descanso, las necesidades psicológicas con el apoyo y la disponibilidad del personal de salud y necesidad de tiempo para estar con el paciente, las necesidades sociales con la información sobre procedimientos y tratamientos y la privacidad, las necesidades espirituales con la falta de apoyo espiritual.

Los investigadores presentaron un programa titulado “Programa de atención para el manejo del paciente terminal y su familia” encaminado a orientar la atención integral que el personal de salud debe brindar, el cual consta de una plataforma estratégica, filosofía, objetivos corporativos y un plan operativo.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo-prospectivo, el universo estuvo constituido por 26 pacientes y sus familias que ingresaron y/o asistieron a los servicios de Médico-Quirúrgicas y Oncología del H.U.S.J. en Abril de 1.998 y 36 personas entre auxiliares de enfermería, médicos y enfermeros. El criterio de inclusión fue pacientes adultos en fase terminal con VIH, cáncer o enfermedades crónicas y los criterios de exclusión fueron pacientes que se encontraban en fase terminal a causa de accidentes, niños en fase terminal y pacientes que se negaron a participar en el estudio. Para la recolección de la información se realizaron encuestas a los pacientes y sus familias, para determinar las necesidades biopsicosociales y espirituales, las cuales incluían los siguientes acápite: Datos sociodemográficos, necesidades fisiológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Al personal de salud, se les aplicó la guía de observación, para identificar las actitudes del personal frente al paciente terminal y su familia. También se aplicó una guía de observación de la estructura logística del HUSJ que permitió identificar la infraestructura disponible en esta institución para la atención del paciente en fase terminal y su familia.

Una vez obtenida la información, los datos se tabularon en forma manual y los resultados se representaron a través de gráficos, cuadros y se utilizó la estadística descriptiva.

En este trabajo no se mencionó la validación de los instrumentos y los aspectos éticos considerados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1975 a 1997.		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias	X	
	OTROS: No	Revistas: Nursing, Revista argentina de anestesiología, Revista Cubana de Oncología, Revista Colombiana de Anestesiología.	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Caracterización del paciente terminal:

La mayoría de los pacientes son personas de la tercera edad, mayores de 61 años (38%), con edad promedio de 53 años, de sexo masculino (54%), de procedencia rural (62%), con vínculo matrimonial (42%) y en la actualidad desempeñan el rol de padres (42%). La mayoría de los pacientes sólo cursaron algún año de primaria (69%), trabajan independientemente (58%), reciben menos de 1 SMLV al mes el 39%, el 30% no tiene ningún ingreso mensual, el 27% el salario mínimo y el 4% más de 1 SMLV. El 69,2% de los pacientes pertenecían al servicio de Médicas, el 2,9% al servicio de Oncología y el 3,8% al servicio de Quirúrgicas.

Al revisar el análisis bivariado, al relacionar edad y sexo se encontró que el sexo masculino, al igual que el sexo femenino, predominan los mayores de 61 años, con un 19% cada uno. Al relacionar ocupación y sexo de los pacientes se encontró que el 50% del sexo masculino son trabajadores independientes, y en el sexo femenino, que el 23,1% son amas de casa. Al relacionar estado civil y rol familiar se encontró que el 26,9% de los pacientes ejercen el rol de padres y su unión tienen un vínculo matrimonial, el 15,4% son madres con vínculo matrimonial y el 19,2% de los hijos son solteros. Al relacionar sexo y escolaridad, se encontró que el 30,8% del sexo masculino ha cursado algún grado de primaria, al igual que el 34,6% del sexo femenino.

Las patologías más frecuentes de los pacientes terminales son el cáncer que ocupó el primer lugar con un 73%, seguido del Virus de Inmunodeficiencia Humana-VIH, la sepsis y la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica-EPOC con 7,7% cada uno y el Infarto Agudo de Miocardio-IMA con un 3,9%. Las principales necesidades fisiológicas de los pacientes terminales encontradas son: los trastornos respiratorios como disnea, tos y dolor al respirar (68%), trastornos en la temperatura corporal como frío (36%), trastornos en el patrón alimentario como anorexia, disfagia, náuseas (59%), trastornos en el patrón de eliminación como

estreñimiento (36%), trastornos en la movilidad (73%) causados por debilidad (50%) y dolor (38%), trastornos en el patrón del sueño como insomnio (68%) asociados al dolor el 93%, incapacidad para atenderse los cuidados personales (68%) secundario a dolor el 60% y 33% por debilidad y falta de seguridad (31%) asociados a alteración en órganos de los sentidos el 85%. Se encontró que el 81% de los pacientes presentaron algún tipo de dolor, de los cuales el 45% expresó que fue extremo e incapacitante, el 33% moderado, el 16% leve y el 6% excesivo.

En lo referente a las necesidades psicológicas, el 73% de los pacientes manifiesta que el personal de salud les brindó un ambiente de confianza, que les permitió expresar sus dudas, emociones y preocupaciones y que recibieron la información requerida especialmente por el médico. En una tercera parte de los casos, los familiares no permitieron que se le informara al paciente sobre su diagnóstico y sólo una cuarta parte de los pacientes toman sus propias decisiones sobre su tratamiento.

Las necesidades sociales que se encuentran menos atendidas son la falta de recreación y de comunicación (46% para cada una), seguido de la falta de afecto y compañía.

En cuanto a las necesidades espirituales, se encontró que más de la mitad de los pacientes deseaban realizar alguna actividad religiosa (ir a misa y comulgar el 40% y confesarse el 33,3%).

Para caracterizar a las personas responsables del cuidado del paciente en fase terminal, cabe mencionar que solo se logró recoger información del 96% de las personas, debido a que se encontró un paciente sin persona responsable.

Las características y necesidades de las personas cuidadoras responsables de los pacientes en fase terminal son: personas jóvenes entre 20 y 30 años con un 28%, seguido del 24% entre 31-40 años y 41-50 años para cada uno. El sexo femenino (56%), casi la mitad fueron hermanas, hijas o cuñadas casadas, la mayoría (48%) han finalizado la primaria y han accedido al bachillerato, la mitad de ellas reciben menos de 1 SMLV (52%).

En las necesidades fisiológicas de las cuidadoras, se encuentra que la mayoría manifiesta disminución en el apetito (76%), alteraciones en el descanso y sueño se encontró que en un 60% es una sola persona quien cuida al paciente terminal, lo que contribuyó a que el 100% de los familiares presentara cansancio, el 92% debilidad y un 72% alteración en sus horas de sueño. En cuanto a las necesidades psicológicas de las cuidadoras, el 84% de las personas refieren que el personal de salud está disponible cuando lo necesitan, el 80% refirieron que el tiempo para estar con su familia es suficiente y el 76% manifiesta que el personal de salud les brinda apoyo. En las necesidades sociales, encontraron que un 88% y un 84%

recibieron información del estado general del paciente, su tratamiento y otros procedimientos respectivamente. Esta información fue brindada en un 64% por el médico, un 32% por el médico y el profesional de enfermería y en un 4% solo por el profesional de enfermería. El 72% de los responsables del paciente terminal manifiesta no disponer de un ambiente de privacidad, en el 92% de los casos se afectó la economía como consecuencia de la enfermedad de su familiar. En lo referente a las necesidades espirituales de los cuidadores, el 56% ha recibido apoyo espiritual, de los cuales el 87% lo proporcionó el capellan del hospital y el 13% una religiosa, el 44% manifestó que el hospital no permite cumplir los deseos de sus pacientes.

En cuanto a la Estructura logística, se encuentra que esta IPS no cuenta con un lugar especializado para manejo del paciente terminal y su familia, los pacientes se ubican en los cuartos teniendo en cuenta el sexo, mas no la fase de la enfermedad o el tipo de diagnóstico. La institución ofrece servicios de cafetería, laboratorios y otros servicios diagnósticos complementarios que pueden ser utilizados en horas de visita.

En lo referente a las características y actitudes del personal de salud que atiende al paciente terminal en el H.U.S.J., el 44% son auxiliares de enfermería, el 28% Profesionales de enfermería y el 28% son médicos. En los servicios no existe equipo multidisciplinario especializado para brindar la atención. De este personal, el 36% ha recibido preparación para atender pacientes en fase terminal, de los cuales el 46% eran profesionales de enfermería.

Los investigadores dejan anexo un “Programa de Atención integral y de calidad para el paciente terminal y su familia”, el cual incluye los siguientes acápite: Plataforma estratégica, Filosofía del Programa, Objetivos corporativos y Plan operativo.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El personal de salud debe estar lo suficientemente capacitado para atender y suplir todo tipo de necesidades del paciente terminal y su familia, de tal forma que se garantice la atención a éstos como seres integrales.

Con base en el Programa de atención establecido por los investigadores, y debido a que la IPS donde se realizó el Proyecto de Investigación no cuenta con los espacios, la logística y el personal idóneo para la atención integral del paciente terminal y su familia, ellos recomiendan que éste programa sea tenido en cuenta en esta Institución y que además éste sea “Aplicado, divulgado y evaluado con miras a que otras instituciones lo adecuen para su posterior implementación”.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad

De acuerdo al Marco Teórico del trabajo, la OMS refiere 3 escalones para el manejo del dolor de acuerdo a su evolución, así, un primer escalón con el uso de analgésicos no opiáceos solos o combinados. El segundo escalón, con el uso de un opiáceo débil más un analgésico no opiáceo. Un tercer escalón, con el uso de un opiáceo potente solo o combinado. En la actualidad, tenemos que es indispensable realizar una buena semiología del síndrome doloroso, e identificar los siguientes puntos: localización, temporalidad, intensidad (registrándose con una puntuación, mediante escalas visuales o verbales), factores que lo exacerban y que lo mitigan, efecto del dolor sobre la vida cotidiana, fármacos empleados, etc.

El manejo farmacológico es la base para el control del dolor oncológico, para ello, la Organización Mundial de la Salud implementó la escala analgésica, en ella se indica que el dolor leve deberá ser manejado con analgésicos no opiáceos (antinflamatorios no esteroideos, paracetamol). Para el dolor moderado se emplearán opiáceos débiles (tramadol, codeína, dextropropoxifeno) y de ser necesario algún adyuvante (esteroides, antiepilépticos, antiinflamatorios no esteroideos). Para el dolor severo, se deben prescribir opiáceos potentes (morfina, hidromorfina, metadona), siendo la morfina oral el fármaco de elección, y al igual que en el dolor moderado, de ser necesario, podrán emplearse adyuvantes. Por lo tanto podemos concluir que a pesar que ha pasado más o menos 15 años, esta orientación terapéutica aún se mantiene vigente³⁶.

En el Manejo no farmacológico del dolor, tenemos la implementación de terapias alternativas como la Acupuntura, Reflexoterapia, Aromaterapia, Arte, Música-terapia, Masaje, Terapia ocupacional, Hipnosis, Consolar, *Shiatsu* (presión con los dedos), Riso-terapia, Buena comunicación y *counseling*, Relajación y "*guidedimagery*", Hierbas, TENS, *Biofeedback*. Algunas veces, medidas tan simples como la comunicación abierta con el paciente permite disminuir su nivel de angustia y modificar su umbral de percepción para el dolor. Es importante destacar la terapia postural y la relajación, técnicas simples que pueden realizarse aun con el paciente postrado y que facilitan el buen dormir y, eventualmente, la disminución de la dosis de analgésicos

El Cuidado Paliativo, como herramienta básica en la atención del paciente terminal y su familia, permite brindar mejores condiciones de vida garantizando la atención

³⁶LARA S, Argelia. «Manejo del paciente terminal .» Unidad de medicina del dolor y paliativa, instituto nacional de ciencias medicas y nutrición "Salvador Zubirán". México 2006. <http://www.incan.org.mx/revistanincan/elementos/documentos/Portada/1172291086> (último acceso: 15 de Marzo de 2013).

de todas las esferas de la persona (física, emocional, intelectual, social y espiritualmente) y por tanto todos sus derechos. Pero la garantía de que estos derechos no sean vulnerados depende de múltiples factores, entre otros, por la falta de profesionalismo del personal de salud que atiende al paciente terminal o por sus familiares. En los resultados evidenciamos como la familia influye en la información que es brindada o no al paciente por parte del personal de salud, donde una tercera parte de los familiares no permitió que se le informe al paciente su estado de salud, además vemos que en la IPS no se cuenta con la estructura logística para garantizar una atención integral al paciente, es por ello que vemos necesario mencionar los derechos del paciente terminal teniendo en cuenta un informe de la OMS emitido del 8 de Octubre de 2008, en el marco del día Mundial de los Cuidados Paliativos, donde se define los derechos del Paciente Terminal, como son:

- a. Derecho de ser tratado como un ser humano hasta el momento de la muerte.
- b. Derecho de mantener una esperanza cualquiera que sea esta esperanza.
- c. Derecho de expresar a su manera los sufrimientos u emociones por lo que respecta al acercamiento de la muerte.
- d. Derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de la curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
- e. Derecho de no morir solo.
- f. Derecho de ser liberado del dolor.
- g. Derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea la pregunta.
- h. Derecho de no ser engañado.
- i. Derecho de recibir ayuda de la familia y para la familia en la aceptación de la muerte.
- j. Derecho de morir en paz y con dignidad.
- k. Derecho de conservar la individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- l. Derecho de cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender las necesidades y sean capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudando al paciente a entrenarse para la muerte.
- m. Derecho de que el cuerpo del paciente sea respetado después de la muerte³⁷.

Pero para asegurar la atención integral del paciente terminal, también es necesario garantizar el estricto cumplimiento de los derechos que tienen sus familiares o representantes, para ello nos permitimos citarlos de acuerdo a la Guía de ATENCIÓN PARA ENFERMOS TERMINALES – DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE/LA FAMILIA, del PRAIRIE HAVEN HOSPICE, entre

³⁷ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. «Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un comité de expertos.» Ginebra, 1990.

ellos tenemos:

- Recibir con antelación información completa relacionada con el concepto de atención para enfermos terminales, los criterios de admisión, la atención y el tratamiento que se brindará, los cambios en el plan de atención y la participación en el plan de atención.
- Ser admitidos para recibir los servicios sólo si el servicio puede brindar atención segura y profesional al nivel de la intensidad necesaria. Los pacientes tendrán derecho a la continuidad y la calidad de la atención en el hogar y en el entorno de hospitalización.
- Recibir la gama completa de los servicios brindados por el Hospice.
- La confidencialidad de las historias clínicas, las comunicaciones y la información personal.
- Recibir información por escrito con respecto a las políticas del Hospice relacionadas con su derecho en virtud de la ley estatal para tomar decisiones sobre su atención médica.
- Participar en las consideraciones éticas que puedan surgir durante su atención y acceder al comité de bioética para realizar consultas y obtener asistencia cuando corresponda.
- Recibir una atención considerada y respetuosa que reconozca sus valores y creencias personales.
- Expresar sus creencias espirituales y prácticas culturales.
- Que sus pertenencias sean tratadas con respeto.
- Estar libres de abuso verbal, físico y psicológico, y a ser tratados con dignidad.
- Recibir atención en un entorno físico seguro.
- Recibir información completa, de forma verbal y por escrito, antes de recibir los beneficios de atención para enfermos terminales de Medicare.
- Optar entre los proveedores de atención médica y a comunicarse con dichos proveedores.
- Solicitar un cambio en las personas a cargo de su cuidado sin temor a represalias ni discriminación.
- Solicitar y recibir información sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, así como las alternativas para su atención y los riesgos implicados en términos que el paciente y la familia puedan entender, de modo que pueda obtenerse el consentimiento informado.
- Una explicación de forma verbal y por escrito relacionada con la denegación, e información relacionada con los recursos comunitarios, a quienes se les negó el servicio por algún motivo
- Negarse a recibir atención para enfermos terminales y a ser informado sobre las posibles consecuencias de dicha negativa y las opciones para la atención alternativa.
- Recibir atención sin ser discriminados por su edad, diagnóstico, nacionalidad, sexo, orientación sexual, religión, barreras idiomáticas,

discapacidad, enfermedad transmisible, estado de resucitación o capacidad de pago.

- Recibir información completa relacionada con el propósito de un procedimiento técnico que se realizará, así como quién estará a cargo de la realización del procedimiento.
- Recibir información sobre el procedimiento para presentar quejas ante Prairie Haven Hospice relacionadas con la atención que se recibe o que no se está recibiendo, y respecto de la falta de respeto por los bienes personales.
- Saber sobre la determinación de dichas quejas.
- Expresar sus quejas sin temor a discriminación o represalia para haberlo hecho.
- Estar libre de restricciones físicas o químicas que no son necesarias desde el punto de vista médico³⁸.

Cuidado espiritual

Para en conceptualizar el Cuidado Espiritual, es necesario mencionar los Lineamientos Básicos de la Integración de la Espiritualidad en el Cuidado Clínico, estos son:

- a. Pensar en la espiritualidad del paciente: El esfuerzo consciente de considerar que el enfermo tiene una vida espiritual y un sistema de creencias que forman parte de su identidad.
- b. Explorar la espiritualidad individual del paciente: Consiste en una serie de preguntas orientadas a determinar cuál es la percepción del paciente acerca de Dios o de un poder superior, su filiación religiosa, sus rituales y prácticas y la posible influencia de ello en la recuperación de su salud. Valore actitudes, signos y síntomas que puedan expresar una necesidad espiritual, (miedo, ansiedad, culpa y sensación de desamparo, el hablar de muerte o desesperanza, etc).
- c. Apoyar los aspectos positivos de la fe del enfermo: Favorecer el apoyo del grupo, eliminar la sensación de aislamiento, dar sentido a la vida y favorecer el enfoque positivo de los procesos vitales son aspectos comunes a todas las religiones que tienen una influencia positiva en la lucha del enfermo por adaptarse a su enfermedad, manteniendo e incluso incrementando su calidad de vida.
- d. Proporcionar apoyo específico: en casos de especial gravedad, familiares o pacientes solicitarán la intervención específica de un ministro religioso, lo cual deberá ser sumado como un elemento a los esfuerzos de equipo de atención.
- e. Ofrecer cuidado espiritual a la familia del paciente: las creencias espirituales o religiosas tienen generalmente su raíz en el núcleo familiar,

³⁸PRAIRIE HAVEN HOSPICE. Derechos del paciente y familia, atención para enfermos terminales- declaración de los derechos del paciente-la familia. Prairie haven hospice.

por lo que dedicar atención a esta red primaria en ese sentido resulta fundamental. Ello permitirá además, conocer la existencia de crisis familiares en desarrollo y ofrecer el apoyo integral necesario. Las repercusiones positivas para el paciente no se harán esperar.

- f. Atender las propias necesidades espirituales: pensar en términos religiosos y espirituales respecto de sí mismos, ayudará a poner en claro sus propios conceptos e incrementará su habilidad y confort en el abordaje de dichos temas con sus pacientes. En este sentido resultará útil el reconocimiento como una persona religiosa o laica, respetuosa de las creencias de los enfermos.

Al respecto Ruth E Collado Martínez, Enfermera adscrita a la Universidad Interamericana de Puerto Rico, “las acciones que el profesional de enfermería puede llevar a cabo en el cuidado espiritual son las siguientes: estar abierto a los sentimientos del cliente en relación con la enfermedad y la muerte, observar y escuchar empáticamente la comunicación del paciente, crear una atmósfera de aceptación y no de crítica, favorecer la expresión de los miedos y las preocupaciones y enseñar al paciente a enfrentarse a los problemas, favorecer la manifestación verbal de los sentimientos y percepciones. Además, ser sensible y transmitir compasión y proporcionar cuidado con actitud de humildad y emplear el tacto, según sea apropiado”³⁹.

- 1) Importancia en la formación en Tanatología y Cuidados Paliativos al personal que atiende al paciente terminal y su familia.

De acuerdo a los resultados obtenidos en este trabajo de investigación con respecto a la formación del personal de salud, solo el 36% de éstos ha recibido preparación en este aspecto, situación que refleja la realidad de nuestro país e incluso de otros países como México, donde se realizó un estudio cuyo objetivo era evaluar el nivel de conocimientos que sobre cuidados paliativos tiene el personal de salud de los tres niveles de atención médica, el cual atiende a pacientes con enfermedades terminales o crónico-degenerativas con mal pronóstico, el cual arrojó como resultado: 7% obtuvo resultados aceptables en conocimientos totales; 16.7%, en conocimientos sobre dolor, y 28.5%, en conocimientos generales y en el cual se identifica la necesidad de capacitar al personal de salud que desconoce cómo aborda⁴⁰.

³⁹COLLADO MARTINEZ , Ruth E. «Cuidado espiritua, labor del profesional de enfermería.» Universidad Interamericana de Puerto Rico 360, n5, 2010.

⁴⁰MEDINA ZARCO, Lilia . «Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos.» Revista española de medicina quirúrgica n17, 2012: http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2012/Abril-Junio/EMQ%202.10%20NIVEL.pdf.

2) Adecuación logística para la atención del paciente terminal y su familia.

Al realizar la valoración de la Estructura logística de la IPS donde se realizó esta investigación, se encuentra que esta no cuenta con un lugar especializado para el manejo del paciente terminal y su familia, lo cual no contribuye de manera positiva en la atención de dichos pacientes, es por ello que se recalca la importancia de la implementación del Programa propuesto por los investigadores, además se trae a colación un modelo de Organización, funcionamiento y equipo de trabajo del Hospital Infantil Universitario Niño de Jesús, de la Ciudad de Madrid, en el cual se presta atención programada de lunes a viernes de 8 a 15 horas y atención continuada telefónica y presencial si se requiere 24 horas al día, 365 días al año. Un pediatra y una enfermera están localizados de forma permanente para ello.

De acuerdo a los estándares europeos de calidad para los cuidados paliativos, se distinguen tres niveles de atención según el grado de especialización en cuidados paliativos del personal que atiende al niño y las necesidades del paciente y la familia. En este hospital se tiene en cuenta estos niveles basado en los recursos de organización y atención que se le proporcionan en cada situación al paciente, la familia y/o los profesionales.

- Nivel 1: Enfoque paliativo, lo realizan los profesionales responsables del niño con el apoyo esporádico de la Unidad.
- Nivel 2: Cuidados compartidos. La Unidad comparte responsabilidad y tratamientos con otros Facultativos especialistas de Área responsables del niño. Posibilidad de atención continuada presencial.
- Nivel 3: Cuidados Paliativos a cargo de la Unidad.

El equipo de Cuidados Paliativos está formado por 3 médicos, 4 profesionales de enfermería, un psicólogo, un trabajador social y un auxiliar administrativo. Se ofrecen los siguientes servicios:

Actividad Asistencial: Se atiende pacientes en el propio Hospital del Niño Jesús, en otros hospitales de la red de la Comunidad de Madrid, en su domicilio o en el centro residencial en el que vive.

Cuando un médico considera que tiene un paciente susceptible de recibir cuidados paliativos se pone en contacto con la unidad y remite un informe. Los profesionales de la unidad se desplazan al centro sanitario o asistencial para valorar al paciente y decidir si se incluye en el programa de atención de la Unidad.

- Hospitalización a domicilio: asistencia prestada a pacientes incluidos en un programa de atención continuada a domicilio, que recibe asistencia médica, de enfermería, psicológica y de trabajo social, prestada por el personal de la Unidad.

- Ingreso en hospital: el paciente ingresa a cargo de la Unidad de Cuidados Paliativos, en función de su enfermedad de base y edad, y atendiendo a su complejidad clínica y pronóstico.
- Hospital de día: es todo acto asistencial realizado por médicos y/o enfermeras para la realización de prestaciones o tratamientos diurnos en el Hospital Niño Jesús que requiere una supervisión y/o una monitorización continuada durante la realización de la técnica o procedimiento.
- Consulta externa de Especialidad: es el acto asistencial realizado por uno o varios miembros del equipo (médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social) para diagnóstico/tratamiento/seguimiento en pacientes que no formen parte de la hospitalización a domicilio, ni tampoco de la hospitalización en el Hospital Niño Jesús por otro Servicio).
- Interconsulta: acto asistencial realizado por uno o varios miembros del equipo (médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social) para evaluar un paciente a cargo de otro Servicio del Hospital Niño Jesús y proporcionar al médico responsable recomendaciones o asesoramiento en aspectos clínicos, de cuidados, psicológicos, sociales, familiares o éticos.
- Consulta como equipo de soporte para otros hospitales: acto asistencial realizado por uno o varios miembros del equipo (médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social) para evaluar un paciente a cargo de otro hospital (que se encuentre ingresado o acuda a consulta) y proporcionar al médico responsable recomendaciones o asesoramiento en aspectos clínicos, de cuidados, psicológicos, sociales, familiares o éticos.
- Consulta como equipo de soporte en el proceso del duelo: acto asistencial realizado por uno o varios miembros del equipo (médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social) para acompañar y atender a la familia del paciente fallecido (entierros/cremaciones, funerales, asistencia psicológica durante el periodo de duelo...)

b) Aspectos no considerados en la investigación:

Teniendo en cuenta que uno de los aspectos más importantes para el “buen morir” de los pacientes en etapa terminal es el respeto de los derechos de los familiares con paciente terminal, tenemos que el estudio no considera este aspecto en su desarrollo, por ello no se tiene certeza de si éstos derechos están siendo conservados o no, es por ello que sería importante realizar una nueva investigación en la que tenga por objetivo este aspecto.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

En el Marco Referencial se mencionan una serie de características y con base en estas, una serie de capacidades que debe tener el Personal de Salud que atiende

al paciente terminal, pero vemos que en la guía de “Observación estructurada de las actitudes del personal de salud que atiende al paciente terminal en el HUSJ no se tienen en cuenta todas, faltando por evaluar características como: a) autoestima, b) madurez al saber extraer lo positivo de cada situación, c) prioridad en momentos de tensión, d) admisión de errores personales en una actitud de mejora y superación, e) aprender de los demás, f) aceptar y compartir sentimientos, g) capacidad para relacionar datos, emitir juicios y planificar y proporcionar cuidados. Además, también hizo falta evaluar capacidades como: a) ser creativo en la búsqueda de abordajes alternativos según teoría y práctica, b) empatía, c) evitar sobre-identificación y compromiso emocional excesivo, d) ayudar al paciente a priorizar objetivos y sugerir sobre posibles soluciones. Mencionamos este aspecto porque el manejo de pacientes en etapa terminal requiere la atención de un equipo multidisciplinario que esté en la capacidad y competencia de brindar al paciente terminal el mayor grado de confort y bienestar desde la parte física, emocional y espiritual, por lo cual vemos que si el personal de salud carece de alguna de estas características o capacidades que no se evaluaron, podría interferir de manera negativa en la calidad de la atención que se brinda al paciente terminal y su familia.

Con base en el Programa de atención integral y de calidad para el paciente terminal y su familia propuesto por este trabajo, se puede desarrollar otro trabajo de Investigación, el cual tenga por objetivo evaluar la aplicación de dicho Programa y cuáles han sido los resultados en beneficio de la salud del paciente y su familia y para la IPS que lo implementó, y a partir de éstos sugerir la estandarización de Planes y por supuesto su evaluación.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

COLLADO MARTÍNEZ, Ruth E. Cuidado espiritual, labor del profesional de enfermería, Universidad Interamericana de Puerto Rico, Revista 360, No 5 de 2010, disponible en: <http://cremc.ponce.inter.edu/360/revista360/ciencia/Cuidado%20espiritual%20enfermeria.pdf>, accesado: 22 de Marzo de 2013.

LARA S, Argelia et al. Manejo del paciente terminal, Unidad de Medicina del Dolor y Paliativa, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, Pág. 285, México 2006. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>. accesado: 15 de Marzo de 2013.

MEDINA ZARCO, Lilia y cols, Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos, Revista Española de Medicina Quirúrgica, N° 17, 2012,

disponible en:
http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2012/Abril-Junio/EMQ%202.10%20NIVEL.pdf. Accesado: 29 de Marzo de 2013.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: OMS; 1990, disponible en: http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/135297-folleto_dmcp_2008.pdf, accesado: 29 de Marzo de 2013

PRAIRIE HAVEN HOSPICE. Derechos del paciente y familia, atención para enfermos terminales – declaración de los derechos del paciente/la familia, disponible en <http://www.rwmc.net/workfiles/PHH/Hospice%20form8.pdf>, accesado: 22 de Marzo de 2013.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN


ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.
YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.
KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 7. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales, Hospital Universitario San José, Popayán 2000

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE SALUD</p>	<p style="text-align: center;"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p style="text-align: center;">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Manifestaciones emocionales y psicológicas del personal de enfermería en la atención de pacientes terminales, Hospital universitario San José, Popayán 2000</p>	
<p style="text-align: center;">AUTOR (ES)</p>		<p style="text-align: center;">AÑO DE REALIZACIÓN:</p>
<p>PROFESOR : Enf. Magister: María del Pilar Restrepo de Paz</p>	<p>ESTUDIANTES: Diana Ximena Londoño Galarraga Paula Andrea Saltaren Arias</p>	<p style="text-align: center;">2000</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Muerte, Emoción, Estrés, Paciente terminal Según MeshHONselect.</p>	
<p style="text-align: center;">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo de corte transversal con variables cuanti-cualitativas, cuyo objetivo fue describir las manifestaciones emocionales y psicológicas que se presentan en el personal de enfermería cuando presta atención a pacientes terminales; el universo estuvo constituido por el personal de enfermería que trabajaba en el Hospital Universitario San José correspondiente a 220 personas, se realizó un muestreo estratificado, quedando conformado por 8 enfermeras y 27 auxiliares de enfermería para un total de 35 personas. Se realizó una entrevista semi-estructurada, se propuso recolectar datos sobre las variables contenidas en el estudio según los criterios de inclusión, con el fin de desarrollar una propuesta educativa, posterior a ello se procedió a la tabulación y análisis de los datos obtenidos.</p> <p>Se encontró que el personal de Enfermería se ubicó en mayor porcentaje en el rango de edad de 30 – 49 años lo que hace que el pensar en su propia muerte le</p>		

produzca sentimientos de temor y tristeza de dejar a la familia, negación de la muerte y preocupación por no haber vivido lo suficiente. El 60% del personal de enfermería ha ejercido su profesión u oficio en el rango de 10 a 29 años lo que hace que el cuidar de un paciente terminal no sea una situación estresante para ellos. Los niños y adolescentes conmueven más al personal a la hora de brindar atención. La muerte de un paciente terminal genera en el personal sentimientos de impotencia, tristeza y ansiedad.

Los investigadores realizaron una propuesta educativa dirigida al personal profesional y auxiliar de Enfermería para capacitar en el manejo de pacientes terminales que garantice el aprendizaje de conceptos básicos, mejorando la calidad en la prestación del servicio en la institución abarcando temas como: Ideas y miedos acerca de la muerte, etapas de la muerte y el duelo, reacciones del equipo de salud ante la agonía y muerte, las emociones y el estrés, necesidades del paciente terminal y su familia, la Enfermería y la humanización de la atención a la salud. Se desarrolló en dos niveles con una duración de 40 horas, dictadas los días sábados de 8:00 a.m. a 12:00 p.m. y de 2:00 p.m. a 6:00 p.m; en ambas jornadas se desarrollaron los mismos temas para facilitar la participación del personal.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo de corte transversal con variables cuanti-cualitativas, el universo estuvo constituido por el personal de enfermería que trabajaba en el Hospital Universitario San José que manejaban pacientes con alto riesgo de morir o con Diagnóstico de enfermedad terminal, correspondiente a 220 personas, de los cuales se tomó una muestra de 8 enfermeras y 27 auxiliares de enfermería, total 35 personas. Los criterios de inclusión fueron: aceptar participar en la investigación, laborar en aquel momento en el HUSJ, ser empleado de planta, manejar pacientes con alto riesgo de morir o pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal. Y los de exclusión fueron: no aceptar participar y ser empleados por contrato o supernumerario.

Para la recolección de la información se utilizó una encuesta semi-estructurada que incluyó los siguientes acápite: variables sociodemográficas, actitudes ante la muerte, reacciones del personal de enfermería ante la agonía y la muerte y grado de conocimiento del personal de Enfermería acerca del cuidado del paciente terminal.

Una vez obtenida la información se realizó la tabulación de los datos cuantitativos determinándose promedios y porcentajes, se llevó a cabo la discusión y se graficaron los resultados en el programa Excel y la información cualitativa se

analizó por categorías.

En este trabajo no se mencionó la validación de los instrumentos, ni los aspectos éticos considerados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1968 – 2000		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
	OTROS:	Cuál:	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Las reacciones que manifiesta el personal de enfermería cuando muere un paciente terminal en su mayoría es de impotencia en un 26%, tristeza 20%, seguido de la ansiedad con un 17%, frustración y dudas sobre el desempeño profesional, ambos con un 6% y rabia con un 3%.

Al identificar las actitudes del personal de enfermería del HUSJ de Popayán ante su propia muerte y los eventos que la rodean la mayor parte de ellos manifestó el temor y la tristeza de dejar la familia, sobre todo a aquellos que dependen económica y afectivamente de ellos, la preocupación por no haber vivido lo suficiente para alcanzar objetivos y/o metas propuestas a lo largo de la vida y las expectativas acerca de morir fueron otros de los sentimientos que se despertaba en la población de estudio. Además manifiestan como preferencia no pensar en la muerte y evadir el tema.

El 71% de las personas que participaron en el estudio afirmó haber recibido formación sobre el proceso de agonía y muerte, de ellos, el 28% recibió entre 1 a 9 horas de formación, sintiéndose preparado para brindar atención a pacientes terminales; y el 8% con la misma formación se sintió incapaz de hacerlo. El 8% que recibió entre 10 a 19 horas de formación en estos temas no se creía capacitado para esta labor; el 20% recibió de 20 a 29 horas y se creía capacitado para atender a estos pacientes. Mientras que el 8% que recibió el mismo tiempo de formación no se creía capacitado para esta labor.

Para el personal de enfermería a la pregunta sobre cuáles son sus ideas y creencias en torno a la muerte, todos respondieron que la muerte es un proceso natural que llega en cualquier momento de la vida sin distinciones de ninguna clase, una realidad inevitable y que Dios es el encargado de destinar el alma o espíritu a lugares como el cielo o el infierno.

Un 60% no consideró una situación estresante el cuidar a un paciente terminal, el 40% restante si lo consideró estresante.

Los niños y los adolescentes son los pacientes que más conmueven al personal de enfermería con un 54% y 18% respectivamente, seguido de todo tipo de paciente con un 15.1%, los ancianos con un 8% y ningún tipo de paciente conmueve en un 5%.

Los investigadores elaboraron una propuesta educativa dirigida al personal profesional y auxiliar de Enfermería para capacitar en el manejo de pacientes terminales que garantice el aprendizaje de conceptos básicos, mejorando la calidad en la prestación del servicio en la institución, la cual incluye los siguientes acápites: Ideas y miedos acerca de la muerte, etapas de la muerte y el duelo, reacciones del equipo de salud ante la agonía y muerte, las emociones y el estrés, necesidades del paciente terminal y su familia, la Enfermería y la humanización de la atención a la salud. Se desarrolló en dos niveles con una duración de 40 horas, dictadas los días sábados de 8:00 a.m. a 12:00 p.m. y de 2:00 p.m. a 6:00 p.m.; en ambas jornadas se desarrollaron los mismos temas para facilitar la participación del personal.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El grado de maduración biológica el desarrollo intelectual y las experiencias vividas juegan un papel muy importante en las reacciones que el personal de enfermería tome frente a la muerte. Otros factores influyentes son: el tipo de estructura familiar, los valores, el auto concepto, el medio sociocultural y la religión.

Es usual que a mediana edad la gente comprenda a cabalidad el carácter inevitable de su propia muerte y comience a aprovechar al máximo el resto de su vida. Mientras que el adulto joven teme dejar sus objetivos inconclusos y no puede alcanzar sus metas.

El adulto mayor acepta con más tranquilidad la posibilidad de morir, en especial si siente que su vida ha tenido sentido.

El acto repetitivo de ver morir a pacientes por muchos años puede causar en el personal de enfermería diversas manifestaciones de estrés especialmente deshumanización y agotamiento laboral.

Como causas importantes de estrés podemos encontrar la demanda de más tiempo de atención, el no saber cómo actuar ante el paciente y el sufrimiento de

los familiares los cuales se enfrentan disimulando sus sentimientos brindando apoyo al paciente y a la familia y afrontando la situación.

Los niños y los adolescentes son los pacientes que despiertan en el personal de enfermería sensaciones más intensas debido su indefensión y a la identificación que hacen de ellos con sus hijos familiares y amigos.

El personal de enfermería piensa, que es importante la aplicación de un plan asistencial congruente con los objetivos teniendo en cuenta necesidades biológicas, psicosociales, espirituales y con la participación de la familia en el manejo de estos pacientes.

El personal de enfermería considera que es importante que el paciente sepa su diagnóstico y su pronóstico para que se prepare y colabore con el tratamiento, aunque en ocasiones es importante sopesar el estado emocional y la capacidad de asimilación del mismo. Otras personas consideran que no se debe informar al paciente para no agravar su estado.

La impotencia, la ansiedad y la tristeza son los sentimientos que causa con mayor frecuencia la muerte de un paciente. En el personal de enfermería un buen número de personas afirman no tener ningún sentimiento.

Los investigadores elaboraron una propuesta educativa la cual incluye los siguientes acápites: ideas y miedos acerca de la muerte, etapas de la muerte y el duelo, reacciones del equipo de salud ante la agonía y muerte, las emociones y el estrés, necesidades del paciente terminal y su familia, la Enfermería y la humanización de la atención a la salud. Se desarrolló en dos niveles con una duración de 40 horas, dictadas los días sábados de 8:00 a.m. a 12:00 p.m. y de 2:00 p.m. a 6:00 pm; en ambas jornadas se desarrollaron los mismos temas para facilitar la participación del personal.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

Todas las personas tenemos emociones y sentimientos que se presentan en nuestro diario vivir, ya que somos seres sociales que necesitamos este tipo de ambientes para sobrevivir físicamente y para el proceso de crecimiento humano; En este trabajo de investigación se intenta describir las manifestaciones emocionales y psicológicas en el personal de enfermería cuando presta atención a pacientes terminales puesto que son las personas que están en contacto directo y

permanente con aquellas que padecen sufrimiento tanto físico como psicológico. Por las responsabilidades inherentes a la profesión, el personal de enfermería continuamente enfrenta la realidad de la muerte de otras personas, lo cual genera emociones y sentimientos difíciles de manejar, la realidad del paciente que cruza una agonía invadida de dolor, tanto emocional como físico, puede despertar en el cuidador estrés, inquietud, ansiedad e impotencia, ya que por un lado, de forma inconsciente, le supone enfrentarse y pensar en su propia muerte, incrementando sus temores personales sobre ésta y por el otro, el aceptar la muerte del paciente contradice el objetivo principal de la atención sanitaria, que es conservar la salud y la vida.⁴¹

A pesar que el hombre es conocedor del proceso de vida y sabe que envejece y tiene que morir, pero no quiere envejecer ni morir. Hay que considerar que la muerte forma parte de un ciclo vital y aunque según los resultados del estudio para los cuidadores no existen ideas y tabúes acerca de ella muchos de los participantes señalan el temor que existe al pensar en su propia muerte y más aún prefieren omitir el tema.

Esta confrontación a menudo resulta dolorosa o difícil, pero es importante encontrar una actitud serena y equilibrada para aliviar los sentimientos de tensión y cubrir al mismo tiempo las necesidades del paciente con enfermedad terminal.

Como profesionales con vocación para el cuidado tenemos la función social de descubrir explicaciones a los problemas humanos que en la vida diaria no se encuentran, hay que comprender para poder aliviar, cuidar y curar cuando se es posible, y fundamentalmente tender la mano cuando más se necesita.

Todas aquellas acciones que se realizan con el paciente terminal genera para el cuidador cierto grado de satisfacción y de forma simultánea se despiertan sentimientos tales como sufrimiento, impotencia, compasión principalmente en niños y adolescentes. Por ser un reto mantener el equilibrio emocional y psicológico cuando se presta atención a pacientes terminales es importante resaltar que los profesionales de enfermería no sólo tenemos que entender esto y aceptarlo, sino que debemos asumir profesionalmente que al igual que es parte de nuestro trabajo asistir, asesorar y acompañar al nacimiento de la vida, igualmente es en el fin de esta (la muerte).⁴²

Hay que aprender a ser personas de bien, con actitudes positivas que nos permitirán vencer cualquier problema que se nos presente, cuando aprendamos a ser personas pacientes con un carácter asertivo sin llegar a ser pasivos ni

⁴¹MOREIRA DE SOUZA R, TORRUNI R.N.T. «Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador.» Enfermería Global 10, nº 22 (2011).

⁴²GALA LEON F. J, et al. «Actitudes Psicológicas ante la muerte y el duelo: una revisión conceptual.» Cuad. Med. Forense 30 (Octubre 2002): 39-50.

agresivos logramos la realización de una persona con mejores actitudes y disposición de mejorar y aprender cada día. El control de impulsos es una habilidad crítica para el éxito, particularmente para el manejo de nuestras emociones, ya que de esta forma podemos controlar emociones como la ira, tristeza o el miedo, que son tan destructivas.

Lo que pretendemos es invitar a la reflexión, personal o en grupo, para fomentar actitudes positivas en los profesionales de Enfermería de cara al cuidado de enfermos terminales. Estas actitudes se traducirán en una mejor calidad de la asistencia.

Actitudes de enfermería frente al paciente terminal: es difícil hacer frente a un paciente después de diagnosticar una enfermedad incurable, la cuestión no es preguntarnos cómo deberíamos decírselo sino cómo compartirlo, en estudios recientes se menciona acerca de ser capaz para hablar francamente sin sinónimos de muerte inminente, pero en nuestro medio aún no es posible, hay cierta dificultad ante las preguntas frecuentes de los pacientes y sus familias acerca del tiempo de vida que le queda, pues es importante resolver dudas sin aumentar la desesperanza al contrario debe de dejar una puerta abierta a la esperanza ,y tratar que sea en forma general por ejemplo: a la pregunta ¿me voy a morir? Responder si señor/a todos vamos a morir, esto de alguna forma mitiga el dolor del otro, se le puede comentar que ponga en orden sus cosas mientras tenga tiempo y fuerza para hacerlo.

Conspiración del silencio: se realizó búsquedas bibliográficas acerca de estudios recientes sobre actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo en el personal sanitario y las principales actitudes se centran en no querer nombrar a la misma muerte y, por asociación, tampoco a las patologías o males que se cree que la atraen, se establece todo un ritual de la hipocresía y de la ocultación que culmina en enmascarar la verdad al paciente sobre su estado terminal, con una falsa piedad que se racionaliza para "evitarle angustias al enfermo", los familiares también forman parte de esta conspiración y de la mentira con el fin de no agravar el estado del paciente al igual que en este estudio, evitan mirar a la cara al enfermo y contacto para evitar pensar en la muerte o no nombrarla, lo desalentador para el paciente es que lo nota y se ve a sí mismo como desahuciado y la incongruencia que supone el que a nivel de Comunicación Verbal se le diga que no tiene nada y a través de la Comunicación No Verbal se le diga lo contrario.

En esta investigación un porcentaje alto manifiesta que se debe mantener en secreto el diagnóstico porque esto agravaría la situación del paciente.

Reacciones ante la agonía y muerte: científicamente se conocen las emociones básicas como lo son: la felicidad, la tristeza, la indignación, el temor, el rechazo, la

ansiedad, la impotencia etc.

Estudios recientes en Barcelona- España realizan análisis sobre las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en personal de enfermería de Andalucía y Cataluña y señala a la ansiedad como el estado psicofísico que se sobrepone a las demás conductas, e introduce una desorganización importante en la psiquis humana. Miguel Tobal (1990) manifiesta que la ansiedad puede ser definida como una respuesta emocional o patrón de respuestas que engloba aspectos cognitivos de tensión y aprensión, aspectos fisiológicos así como elementos motores. Es por ello que la respuesta a la ansiedad puede ser provocada por estímulos externos e internos a la persona, por ej: pensamientos, creencias, recuerdos etc. Cuando la ansiedad se presenta ante la muerte se percibe como señal de peligro o amenaza a la propia existencia o la del ser querido, también se relaciona con aspectos de la personalidad tales como neuroticismo y emocionalidad.⁴³

Al igual que este estudio, otro realizado en San Pablo Brasil en Abril de 2011 permitió identificar los diferentes sentimientos del cuidador del paciente terminal, sentimientos relacionados con tres categorías de sobrecarga: física, mental y social. El estudio, referentes a la sobrecarga y quedó probado que las transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador pueden llevar a la persona al agotamiento físico y emocional, con repercusiones para su estado de salud. La sobrecarga mental se ve reflejada cuando se cuida a un paciente terminal puede traer sobrecarga emocional, Estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida. La falta de reconocimiento de las acciones desarrolladas en el acto de cuidar compromete la autoestima del cuidador; datos de la literatura también indican al desaliento y a la tristeza como manifestaciones resultantes de la depresión.

El miedo también es una de las respuestas más comunes cuando se está frente a un paciente al cual solo se puede tratar con cuidados paliativos y en etapa final de la vida, ya que estos sentimientos se interiorizan y se traslada el pensamiento como si fuera una vivencia personal, Hasta donde se conoce, somos la única especie que, más allá del instinto, en realidad es consciente de lo inevitable de la muerte. En algún momento de la infancia se adquiere la noción, luego certeza de que no sólo nosotros, sino también aquéllos a quienes más queremos algún día dejaremos de vivir. Y esto provoca ansiedad, temor, dolor, reacciones todas normales y cada una con una amplia gama de connotaciones en el ámbito fisiológico, pero cada vez más ocultas por la sociedad, llegando a ser vistas como algo raro, inapropiado, y hasta patológico.

La religión no tiene relación con la ansiedad pero si con el miedo o cierto tabú con respecto a la muerte. En este mismo estudio señala que las auxiliares de

⁴³POUSA FARIA D.A, CHAVEZ MAIA E.M. «Ansiedades y sentimientos de los profesionales de enfermería en situaciones de terminalidad en oncología.» Latino-am enfermagem, 2007.

enfermería presentan un nivel más alto de ansiedad que las enfermeras.

En un estudio realizado en la Universidad Autónoma de Nuevo León (México) arroja como resultado que del personal de enfermería un porcentaje pequeño ha tomado algún curso sobre atención en proceso de muerte, y un porcentaje mucho más alto ha laborado por más de 11 años en la atención directa al paciente y refiere haber atendido a muchos pacientes en etapa terminal, lo cual indica que se ha adquirido conocimientos a través de la experiencia más que por haber recibido capacitación. Cabe destacar que la mayoría de las enfermeras (68 %) se desempeñan en áreas críticas unidades de cuidados intensivos de adultos y 5 años en el servicio por lo que se infiere que están actualizadas en el conocimiento científico y tecnológico para el manejo de estos pacientes.

b) Aspectos no considerados en la investigación:

Los criterios de exclusión, los cuales no deben manifestarse como lo contrario de los criterios de inclusión.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Sería de gran importancia realizar investigaciones que valoren el grado y tipo de conocimientos acerca de cuidados paliativos cuando tienen a su cargo pacientes en etapa terminal.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

MOREIRA DE SOUZA R., TURRINI R.N.T. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* [Revista en la Internet]. 2011 Abr [citado 2013 Mayo 31]; 10(22):. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200013>

GALA LEÓN F.J., Lupiani JIMÉNEZ M., Raja Hernández R., Guillén Gestoso C., González Infante J.M., Villaverde Gutiérrez M^a. C. et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuad. med. Forense* [revista en la Internet]. 2002 Oct [citado 2013 Mayo 31]; (30): 39-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1135-76062002000400004>

POUSA FARIA D.A., CHAVES MAIA E.M., Ansiedades y sentimientos de los profesionales de Enfermería en situaciones de terminalidad en oncología. Rev. Latino-am enfermagem; 15(6).Brasil. 2007 noviembre-diciembre. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n6/es_11.pdf

BELLO S SERGIO, VERGARA V PATRICIA, O'RYAN S LORETO, ALFARO B ANA MARÍA, ESPINOSA S AMELIA. Estudio de las percepciones y actitudes del personal de una unidad hospitalaria frente a enfermos terminales. Rev. chil. enferm. respir. [Revista en la Internet]. 2009 [citado 2013 Mayo 30]; 25(2): 91-98. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482009000200005&lng=es. doi: 10.4067/S0717-73482009000200005.

CASTILLO GARCET M.A, JIMÉNEZ HERNÁNDEZ A.I, TORRES ORUE I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal (2005). Rev Cubana Enfermería [revista en la Internet]. 2007 Jun [citado 2013 Mayo 30] ; 23(2):. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200002&lng=es.

MAZA CABRERA M, ZAVALA GUTIÉRREZ M, MERINO ESCOBAR J.M. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Cienc.enferm. [revista en la Internet].2009 Abr [citado 2013 Mayo 30]; 15(1):39-48.Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006&lng=es. doi: 10.4067/S0717-95532009000100006.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.
YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.
KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 8. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: clínica del dolor: caracterización del paciente y terapias utilizadas en el manejo del dolor por el paciente y su familia HUSJ Popayán Julio-Agosto 2000, Enero Febrero 2001

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE SALUD</p>	<p align="center"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p align="center">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Clínica del Dolor: Caracterización del paciente y terapias utilizadas en el manejo del dolor por el paciente y su familia HUSJ Popayán Julio-Agosto 2000, Enero Febrero 2001.</p>	
<p align="center">AUTOR (ES)</p>		<p align="center">AÑO DE REALIZACIÓN: 2001</p>
<p>PROFESOR : Enf. Mg. María Del Pilar Restrepo.</p>	<p>ESTUDIANTES: Luisa Meneses Hoyos Arladis Navia Meneses</p>	
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Dolor, terapia, entorno, calidad de vida, tratamiento. Según MeshHONselect.</p>	
<p align="center">RESUMEN</p> <p>Estudio de tipo descriptivo, prospectivo, cuyo objetivo fue la caracterización biopsicosocial del paciente adscrito a la Clínica del Dolor del Hospital Universitario San José, y la identificación de las terapias farmacológicas y no farmacológicas utilizadas por el paciente y su familia para el alivio del dolor, la población estuvo constituida por pacientes pertenecientes a la clínica del dolor y sus familiares; se realizaron dos entrevistas semi-estructuradas para la recolección de la información, y poder realizar un manual que permitiera al paciente adquirir herramientas que le facilitarían la administración del tratamiento farmacológico y no farmacológico en casa.</p> <p>Se encontró que los pacientes en su mayoría proceden del sur del Cauca, tenían edades entre 61-80 años, eran agricultores o amas de casa, estaban afiliados a un régimen de salud, y padecían dolor crónico por enfermedades tales como las oncológicas, cardiovasculares y endocrinas. El dolor fue caracterizado como</p>		

permanente, severo quemante y punzante el cual se intensificaba con la actividad física y en las horas de la noche. La mayoría de los pacientes se auto administraban los medicamentos para el dolor, presentando dificultad para realizar esta actividad, quienes no lo podían hacer su familia era quien proporcionaba los medicamentos, presentando también dificultades en la administración, se encontró en la investigación que además se usaban otras terapias no farmacológicas recomendadas por la familia, entre las cuales estaban la homeopatía, la termoterapia y la fisioterapia, manifestando que les disminuía el dolor. El total de los usuarios manifiesto afectación biopsicosocial, predominando la depresión, ansiedad, temor y agresividad. Por tanto los pacientes como los familiares recomendaron la educación para el adecuado manejo de las terapias.

El grupo de investigación realizó un manual titulado: “Aprenda a manejar su dolor: manual personalizado para el control del dolor”, donde se indicó el uso, efectos adversos y recomendaciones generales las terapias farmacológicas y no farmacológicas para el dolor.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, prospectivo, el universo estuvo constituido por 180 usuarios de la clínica del dolor del HUSJ, de los cuales se tomó una muestra correspondiente a 51 personas de las cuales 34 eran pacientes y 17 eran familiares de los mismos. Los criterios de inclusión fueron: que los pacientes presentaran dolor, fueran integrantes de la clínica del dolor, con un seguimiento apropiado, domicilio en Popayán, podían ser hospitalizados o ambulatorios con manejo de clínica del dolor, desearan ser parte del estudio y que tuvieran un familiar responsable de la administración del tratamiento farmacológico y no farmacológico. Para la recolección de la información se aplicaron dos entrevistas semiestructuradas; realizadas de la siguiente manera: la primera entrevista a pacientes durante la consulta médica obteniendo datos que permitieron la caracterización biopsicosocial del usuario de la clínica del dolor; y la segunda entrevista durante la consulta en la clínica a cinco pacientes y su acompañante, siete visitas domiciliarias y veintidós entrevistas telefónicas, adquiriendo información que permitió identificar la utilización, conocimiento y manejo de las terapias farmacológicas y no farmacológicas por parte del paciente y su familia para el alivio del dolor.

En este trabajo no se mencionó la forma de análisis de datos, la validación de los instrumentos, ni los aspectos éticos considerados.

REFERENCIAS	AÑOS DE CONSULTA: 1993-1999		
	MATERIAL USADO	SI	NO

BIBLIOGRÁFICAS	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
	OTROS:	Cuál: base de datos Scielo.	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

La tercera parte de los participantes de la investigación proceden del sur del Cauca, con edades entre 61-80 años, la mayoría afiliados a algún régimen de salud.

Las enfermedades que más ocasionan el dolor son: la enfermedad oncológica como la primera causa, seguida de las enfermedades cardiovasculares y endocrinas.

Es más común el dolor crónico; según la duración del dolor el 82% de los entrevistados manifiestan que es permanente, según el tipo de dolor el 58% manifiesta que es quemante y/o punzante, y su intensificación es más frecuente con la actividad física y en las noches pudiendo estar asociado este último a la falta de medicación nocturna, a factores psicológicos como el temor, a la oscuridad o a la angustia de sentirse solos; e incluso a factores ambientales como el cambio de temperatura.

Las zonas donde más se intensifica el dolor con un 48% son en los miembros inferiores y la región pélvica debido a procesos que comprometen huesos, articulaciones, ligamentos o músculos de estas zonas; seguido de la cefalea con un 17% la cual es producida por múltiples cuadros neurológicos como la hipertensión endocraneana, hemorragia subaracnoidea, accidentes vasculares encefálicos, tumores cerebrales y patologías extraneurológicas como hipertensión arterial. La mayoría de los pacientes presenta irradiación a los miembros inferiores, el cual clasifican como moderado o severo, ocasionando problemas de orden fisiológico, psicológico y social.

Los usuarios de la clínica del dolor usan y consideran efectivos los medicamentos ya sea administrados solos o en conjunto con el tratamiento no farmacológico como son el sueño y el descanso; la mitad de los usuarios manifiesta que el alivio mediante uso de medicamentos es total, y el 62% de ellos no presentaron efectos adversos.

El 59% de los pacientes se auto administra los medicamentos para el dolor, de los cuales una tercera parte no posee conocimientos del tratamiento farmacológico ni de sus efectos adversos, encontrándose dificultades con esta actividad tales

como: olvido de las dosis, horarios, cuidados generales de la administración, mecanismos de acción e identificación sea por color, forma o nombre de los medicamentos. Cuando la administración no la hace el mismo paciente, la realiza la familia manifestando las mismas dificultades.

Además de las terapias farmacológicas que se ordenan en la clínica del dolor la mayor parte de los pacientes recurren a otras terapias recomendadas por la familia, siendo las más comunes la homeopatía, la termoterapia y la fisioterapia con una frecuencia diaria, disminuyendo las molestias en un 90%.

En la afectación biopsicosocial el total de los usuarios manifiesta alteración de esta área, predominando la depresión, ansiedad, temor y agresividad presentándola en su mayoría de manera permanente.

Los pacientes y sus familias recomiendan la educación como herramienta clave para el adecuado suministro de terapia farmacológica y no farmacológica, por lo que el grupo de investigación realizó un Manual titulado: "Aprenda a manejar su dolor: manual personalizado para el control del dolor"; en el que se describen aspectos sobre los principales fármacos usados para el tratamiento del dolor, sus reacciones adversas y recomendaciones para su administración, se hace una breve descripción de algunas medidas no farmacológicas del dolor como es la termoterapia, los masajes, el ejercicio, la relajación, la musicoterapia, el apoyo religioso y psicológico, dando recomendaciones sobre cada una de ellas, para posteriormente ser entregado a cada paciente.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Es necesario que los usuarios y sus familias, reciban la educación sobre las terapias prescritas haciendo un seguimiento y manejo a todos los pacientes que integran la clínica del dolor.

El personal que atiende debe ser cualificado para garantizar la continuidad del tratamiento, preparándose desde la práctica estudiantil con roles por la clínica del dolor del HUSJ, con el fin de ampliar conocimientos en este campo y realizar jornadas de educación a los pacientes y sus familias, asegurando la adecuada aplicación del tratamiento farmacológico y no farmacológico en el manejo del dolor.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

El dolor es una experiencia sensorial o emocional desagradable que se asocia a la lesión tisular producida, en nuestro caso, por el cáncer (*International Association for the Study of Pain*), además de un proceso bioquímico, es una experiencia propia, personal y subjetiva. La sensibilidad al dolor es un proceso individual, lo que conlleva una gran variabilidad en la intensidad de la sensación dolorosa y de los requerimientos de fármacos en cada paciente.

Al mismo tiempo que produce una menor actividad y altera la movilidad provocando una atrofia muscular, el dolor oncológico origina un impacto emocional que aumenta el aislamiento e introspección del paciente creando ansiedad, temor, amargura, frustración, depresión que a veces termina en ideación o intentos de suicidio, disminución de la libido y enfriamiento de relaciones familiares; disminución del estado general de salud, dependencia de cuidadores y fármacos, mayor uso de sistemas sanitarios, e incapacidad laboral etc⁴⁴.

En el marco teórico de este trabajo de investigación se nombran como instrumentos de evaluación del dolor la escala descriptiva de la intensidad del dolor y la escala numérica del dolor, sin embargo en la actualidad han surgido nuevos instrumentos para evaluarlo como son:

- El Termómetro de dolor de Iowa (IPT), este tiene forma de termómetro, es vertical y posee una graduación de transparencia hasta el rojo intenso, indicando el máximo dolor y al costado presenta referencias escritas sobre intensidad del dolor.
- Escalas que usan indicadores fisiológicos en los cuales la presencia de dolor provoca un estímulo simpático que puede ir asociada a sudoración, midriasis, lagrimeo, taquicardia o hipertensión arterial, siendo estos dos últimos síntomas los indicadores de dolor más precisos en los pacientes críticos con incapacidad para comunicarse, es probable que si la causa del dolor está localizada en la vejiga o intestinos, la actividad parasimpática sea la predominante, presentándose una disminución de la frecuencia cardíaca y respiratoria, es importante recordar que la ausencia de cambios en los signos vitales no indica ausencia de dolor.
- Escalas de comportamiento, abarcan las acciones que realiza la persona para comunicar (voluntaria o involuntariamente) su dolor a otros, estas características observables pueden indicar la presencia o aparente

⁴⁴ÁLVAREZ ECHEVERRI, Tiberio. «Medidas No Farmacológicas Para El Alivio De Dolor.» REV. COL. ANEST., 1999: 59 - 67 Disponible en: http://www.clasa-anestesia.org/revistas/colombia/HTML/ColMedidas_No_Farmacolgicas_Para_El.htm

ausencia de dolor. Algunos indicadores de dolor son: Apretar los dientes, arrugar la frente, llorar, movimientos cautelosos o vacilantes, movimientos interrumpidos o rígidos. inquietud, reflejos de retirada, movimientos rítmicos o de mecedora, patear, tensión muscular, hacerse masaje o frotar zonas del cuerpo, asumir ciertas posiciones o posturas, aumento o disminución de frecuencia cardíaca 10 a 20% desde la frecuencia basal, aumento o disminución de tensión arterial 10 a 20% desde la basal, aumento o disminución de la frecuencia respiratoria, pupilas dilatadas, palidez, sudoración, náuseas o vómitos, rubicundez ⁴⁵

El tratamiento del dolor sigue siendo empírico, se poseen limitados conocimientos sobre los mecanismos neurobiológicos básicos responsables del dolor. Sin embargo él debe no solo basarse en esa evidencia empírica, sino también en los valores de los pacientes, expresados por las asociaciones de los mismos y en los deseos personales basados en la información recibida.

El tratamiento del dolor oncológico es eficaz en el 85-90% de los casos combinando: tratamiento antitumoral, hormo/quimioterapia antiálgica, radioterapia paliativa 80%, tratamiento farmacológico, analgésico, co-adyuvantes, terapias invasivas: bloqueos nerviosos periféricos; catéteres epidurales; cirugía limpieza. Terapias apoyo: psicológico; social; familiar.⁴⁶ Hay pues que comprender de una vez por todas, que un dolor total como el oncológico, debe de ser tratado con todo el arsenal terapéutico disponible y desde el principio.

El estudio y tratamiento del dolor ha sido una de las preocupaciones más importantes en los últimos 30 años en el ámbito médico mundial. El dolor agudo y crónico de origen oncológico presenta una doble problemática: el sufrimiento del individuo y su núcleo familiar, con la consecuente baja en su calidad de vida; además de una fuente de cuantiosas pérdidas económicas.

Casi una cuarta parte de los días de trabajo perdidos se atribuyen al dolor. Pese al considerable costo invertido en el diagnóstico y alivio de este, entre el 60 y el 80% de los pacientes no están satisfechos con el tratamiento que reciben, y el 25% de todos los pacientes con cáncer en el mundo mueren sin recibir tratamiento apropiado para el dolor.

En la actualidad el dolor por cáncer es una entidad conocida, pero limitada en registros. No existen reportes concluyentes acerca del número de sujetos que sufren dolor por esta enfermedad. Una encuesta del ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*) realizada en 2007, muestra que del 57 al 76% de los

⁴⁵CLARETT, Martin; PAVLOTSKY, Vanesa. «Escalas de evaluación del dolor y protocolo de analgesia en terapia intensiva.» 2012. disponible en: <http://www.sati.org.ar/files/kinesio/monos/MONOGRAFIA%20Dolor%20-%20Clarett.pdf>.

⁴⁶MEDTRONIC IBÉRICS S.A. «Opciones de tratamiento para el dolor crónico debido al cáncer.» 22 de 09 de 2010. <http://www.medtronic.es/su-salud/dolor-oncologico/tratamiento/index.htm>.

médicos oncólogos no preguntan a sus pacientes sobre el dolor, además de que este solo se menciona en el 10% de los registros médicos oncológicos

La evidencia actual sugiere que hay relación estrecha entre el dolor que presentan los pacientes y su entorno social. Cuando los niveles de dolor son altos hay factores sociales que pueden exacerbarlo, por ejemplo: tensión en el cuidador primario y el sentimiento de carga para la familia. Además cuando la familia duda de su capacidad para cuidar al paciente o juzgan mal la percepción del dolor de este, se reporta mayor intensidad de dolor acompañado de angustia psicológica.

Aunque la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera el dolor severo secundario a cáncer como un problema de salud mundial, no existen políticas claras de salud que aborden este tema y menos aún programas específicos de atención a los pacientes que lo padecen. Según la OMS, del 30 al 50% de los pacientes con cáncer experimentan dolor debido principalmente a la falta de disponibilidad de analgésicos opioides o a su mala administración. De acuerdo con datos derivados de investigaciones en varios centros hospitalarios de países desarrollados, el dolor es la causa más importante de hospitalización, y la prevalencia de este síntoma en pacientes con cáncer varía del 47 al 54%⁴⁷; datos que coinciden con lo obtenido en esta investigación.

El comité de expertos de la OMS para estudio y tratamiento del dolor en cáncer, propuso el modelo de la escalera analgésica. Este se basa en el incremento de potencia analgésica gradual, cuyo primer peldaño son los analgésicos no esteroides y esteroides, y el último peldaño son los opioides fuertes.⁴⁸

En este trabajo se nombran diferentes métodos no farmacológicos para el alivio del dolor como la crioterapia, termoterapia, acupuntura, los masajes, los ejercicios terapéuticos, el láser y el placebo; sin embargo existen nuevos tratamientos no farmacológicos para el alivio del dolor como son:

1. El Calor y frío: son adyuvantes que disminuyen el espasmo muscular y la rigidez articular.
2. La Tracción: Es un método de terapia física efectivo para tratar los problemas discales de las regiones cervical y lumbar, el espasmo muscular, la hipomotilidad y la osteoartritis.
3. La tracción cervical: se realiza en forma manual o mecánica mediante el uso de arnés colocado en la cabeza la cual se mantiene en flexión de 20 a 25 grados para abrir el foramen intervertebral. Se añaden pesas de 2 a 4 kg. en sesiones de 20 minutos durante 7 a 10 días. La tracción lumbar se

⁴⁷ MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, «Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.» Guías de práctica clínica en el SNS. Madrid, 2008.

⁴⁸(ARAUJO A.M, GÓMEZ M, PASCUAL J. «Tratamiento del dolor en el paciente oncológico.» 2004. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272004000600007&script=sci_arttext.

logra con el arnés pélvico y un peso hasta 40 kg.

4. Las Terapias Sicológicas: en el dolor, intervienen variables fisiológicas, conductuales, cognoscitivas y afectivas. La variable conductual o comportamental considera el dolor como fenómeno subjetivo que sirve para obtener ganancias secundarias. La observación directa se limita a lo que dice el paciente o lo que manifiesta a través de su cuerpo con signos visibles de estrés. La evaluación identifica las actividades o eventos que producen dolor; las concepciones sobre el modo de influir en las actuaciones, pensamientos y sentimientos de otras personas; la intensidad dolorosa previa a las intervenciones terapéuticas; la queja en presencia de familiares o amigos; la existencia de factores estresantes; las experiencias patológicas o traumáticas, personales o familiares. La variable cognoscitiva analiza la modificación de la sensación dolorosa por la manera de pensar de cada paciente. Primero se determina si hay un proceso patológico como delirio o demencia que requiera tratamiento especializado. Lo que se busca con esta variable cognoscitiva es identificar los pensamientos sobre el dolor que obligan a la persona a ordenar las prioridades de su existencia, a vivir plenamente el presente, a aumentar su autoestima y a buscar el sentido de la vida.

La implementación de las terapias conductuales requiere la aproximación educativa y luego aplicar el método seleccionado; entre los métodos figuran la educación, la retroalimentación (biofeedback), la meditación, el entrenamiento autogénico, la imaginación o visualización, la musicoterapia y la hipnosis.

- Educación: el paciente y la familia son instruidos sobre las características del dolor y la implementación de las terapias psicológicas. Deben saber que no curan pero complementan las terapias farmacológicas, y están diseñadas para aumentar la tolerancia al dolor, moderar las reacciones emocionales, reducir el sufrimiento y la incapacidad, mejorar la calidad de vida, aumentar la autoestima y capacitarse para afrontar eficientemente los problemas. A medida que avanza el proceso educativo el paciente distingue entre nocicepción y dolor así como las manifestaciones de éste; identifica su comportamiento; describe y reconoce sus pensamientos y la forma como éstos influyen el dolor y el estrés; describe sus estrategias de alivio. Todo este proceso es la base para desarrollar e implementar las terapias cognoscitivas y conductuales.
- Retroalimentación: es un procedimiento terapéutico en el que un parámetro fisiológico, influenciado por el sistema nervioso autónomo, se detecta, amplifica y retroalimenta al paciente en forma visual o auditiva. Se busca que sea capaz de controlar conscientemente un proceso considerado involuntario.
- Relajación: se ha comprobado que la tensión muscular, la ansiedad y el

dolor están relacionados. De allí que los métodos que disminuyan la tensión sean útiles en el tratamiento del dolor. Son varias las modalidades de relajación muscular que tienen por objeto alterar la actividad conductual, cognoscitiva y fisiológica. Los más utilizados son: La relajación pasiva busca centrar sistemáticamente la atención en la sensación de calor y en la disipación de la tensión en varias partes del cuerpo.

La relajación muscular progresiva es un proceso mediante el cual el paciente contrae y relaja alternadamente algunos grupos musculares.

La meditación: describe un estado de paz interior, calma y receptividad que se logra en un ambiente tranquilo, en estado de reposo mientras la atención se centra en un objeto o palabra.

El entrenamiento autogénico: utiliza frases mentales para reducir la actividad simpática. Estando el paciente en posición confortable y relajada se le pide que se concentre en sensaciones como calor y pesadez o en disminuir la frecuencia respiratoria o cardíaca. Se repiten frases como "mis piernas están pesadas y calientes" o "mi corazón late en calma y en forma regular".

Imaginación o visualización: consiste en crear lo más vividamente posible una escena mental de un lugar agradable como una pradera o una playa: "Imagine que usted está a la orilla de un río en medio de la selva".
Musicoterapia: es una antigua técnica utilizada para aliviar el dolor y el sufrimiento. Si bien es cierto que muchas personas encuentran descanso al escuchar música lo ideal es tener la presencia del terapeuta que conoce las facetas históricas, teóricas y prácticas, las ciencias conductuales y los modelos terapéuticos e instruccionales.

- Hipnosis: procedimiento que alivia el dolor sin producir efectos colaterales ni comprometer la actividad mental. No se conoce su modo de acción pero está relacionado con la relajación y el autocontrol, hace referencia a un estado de alta receptividad para la sugestión o las ideas. Mediante la hipnosis se pueden utilizar recursos olvidados y potenciales ocultos. Los procesos cognoscitivos implicados son la centralización de la atención, la reducción de la actividad fisiológica y la sugestión.
5. Terapia Grupal o Familiar: en algunos centros hospitalarios aplican la terapia de grupo para modificar la conducta dolorosa. Se busca que los enfermos expresen sus emociones y se capaciten para afrontar el problema del dolor y el sufrimiento sobre todo en pacientes cancerosos en fase terminal, los resultados muestran alivio del dolor, la ansiedad y la depresión así como mejor calidad de vida y aumento de la misma, hallazgos que se

logran cuando se modifica el estigma de la muerte o se mejora la integración social.

6. Terapia Espiritual: el sufrimiento, el dolor físico, la enfermedad y la pérdida de la salud aparecen en el panorama humano como una de las experiencias límite que sitúan al hombre ante los misterios de la profundidad de su existencia y de Dios. De allí que la comprensión antropológica y teológica de la realidad del dolor y el sufrimiento permita asumirlos con serenidad, claridad y paz. La palabra espiritual se refiere a los aspectos de la vida humana relacionados con las experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Espíritu es el principio vital, el ánima, el aliento de la vida.⁴⁹

En cuanto a la enseñanza universitaria en este momento es casi nula para el estudio del dolor e igualmente existe una ausencia de educación en el paciente por parte de la Administración Sanitaria. Igualmente es necesaria la creación de una serie de programas divulgativos y formativos científicos, documentos de consenso como los que en España patrocina *JanssenCilag* con el Auspicio de la SEOM⁵⁰.

En los últimos años se ha avanzado significativamente en las estrategias farmacológicas e intervencionistas para el manejo del dolor por cáncer, sin embargo sigue persistiendo insatisfacción de los pacientes por las medidas terapéuticas empleadas, lo que exige una acción más eficiente del equipo médico. El conocimiento de la prevalencia y del tratamiento integral del dolor por cáncer que permita optimizar la atención, implementando políticas de educación en dolor⁵¹.

b) Aspectos no considerados en la investigación:

Este trabajo de investigación da una amplia visión acerca de la caracterización de los pacientes que acuden a la clínica del dolor del HUSJ, pero se encuentra que se habría podido realizar una mayor profundización para lograr una visión más específica sobre los pacientes que acuden a este servicio y su familia; detectándose como necesario complementos en:

Aspectos socio demográfico como: el estado civil y nivel educativo.

⁴⁹ÁLVAREZ ECHEVERRI, Tiberio. «Medidas No Farmacológicas Para El Alivio De Dolor.» REV. COL. ANEST., 1999: 59 - 67 Disponible en: http://www.clasa-anestesia.org/revistas/colombia/HTML/ColMedidas_No_Farmacologicas_Para_El.htm.

⁵⁰MOIX, Jenny, y María Isabel CASADO. «Terapias psicológicas para el tratamiento del dolor crónico.» Clínica y salud v.22 n.1, 2011.

⁵¹REYES CHIQUETE, D, J.C GONZALES ORTIZ, A MOHAR BETANCOUR, y MENESES GARCÍA. «Epidemiología del dolor por cáncer.» rev.Soc.Esp.Dolor vol18 n.2, 2011 Narón (La Coruña).

Aspecto biopsicosocial: se da una visión general sobre el componente emocional que produce el dolor, pero no engloba la totalidad de este objetivo, el cual debería haber incluido aspectos como: las alteraciones psicofisiológicas producidas por el dolor como mareos, náuseas, pérdida de peso, etc. Conductas des adaptativas como: la inactividad y el abandono de responsabilidades. Alteraciones en áreas de ajuste como es lo laboral, social, afectivo y sexual. Otros factores asociados a la percepción del dolor como la disfunción de pareja, disfunción del hogar, apoyo familiar etc.

En el Manual que se realizó para educar a los usuarios de la clínica del dolor no se incluyó las posibles interacciones entre el tratamiento farmacológico y no farmacológico, para aclarar dudas de los usuarios y mejorar sus conocimientos sobre el manejo de estas terapias.

En cuanto a las recomendaciones que da este trabajo de investigación se llevó a cabo la sugerencia de darse roles a la clínica del dolor pero no se ha instaurado la sugerencia de dar educación a los usuarios por parte de los estudiantes.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Investigar de manera amplia los factores sociales y culturales que influyen en el dolor al final de la vida, como el apoyo psicosocial, la satisfacción marital, la afectación del dolor no solo biológicamente sino el dolor emocional; que permitan caracterizar a un paciente de manera integral; podrían realizarse investigaciones que recojan los aspectos no considerados en este trabajo. Necesario para tener una percepción global y específica acerca de los usuarios de la clínica del dolor, hacer las respectivas intervenciones y brindar mayor formación al personal de salud en atención primaria en el tratamiento del dolor, el conocimiento y mejora de su interrelación con la unidades de dolor para al menos, si no eliminar, aliviar el dolor de los pacientes.

Realizar la misma investigación incluyendo dentro del trabajo las nuevas terapias no farmacológicas.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

ARAUJO A.M, GÓMEZ M, PASCUAL J. Tratamiento del dolor en el paciente oncológico. Anales Sis San Navarra v.27 supl.3 Pamplona, 2004. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272004000600007&script=sci_arttext

ÁLVAREZ ECHEVERRI, Tiberio. «Medidas No Farmacológicas Para El Alivio De Dolor.» REV. COL. ANEST., 1999: 59 - 67 Disponible en: http://www.clasa-anestesia.org/revistas/colombia/HTML/ColMedidas_No_Farmacologicas_Para_El.htm.

CLARETT, Martin; PAVLOTSKY, Vanesa. «Escalas de evaluación del dolor y protocolo de analgesia en terapia intensiva.» 2012. disponible en: <http://www.sati.org.ar/files/kinesio/monos/MONOGRAFIA%20Dolor%20-%20Clarett.pdf>.

MORALES ALPÍZAR, Catalina. SALAS HERRERA, Isaías. Manejo farmacológico del dolor en el paciente oncológico. Acta méd. costarric v.46 n.3 San José sep. 2004. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S0001-60022004000300004&script=sci_arttext

MEDTRONIC IBÉRICA, S.A. Opciones de tratamiento para el dolor crónico debido al cáncer Última actualización: 22 09 2010. Disponible en: <http://www.medtronic.es/su-salud/dolor-oncologico/tratamiento/index.htm>.

MOIX, Jenny. CASADO, M.a Isabel. Terapias Psicológicas para el Tratamiento del Dolor Crónico. Clínica y Salud v.22 n.1 Madrid mar. 2011. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742011000100003&script=sci_arttext.

REYES CHIQUETE. D, GONZÁLEZ ORTIZ J.C., MOHAR BETANCOURT A. y MENESES GARCÍA. Epidemiología del dolor por cáncer. Rev. Soc. Esp. Dolor vol.18 no.2 Narón (La Coruña) mar.-abr. 2011. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462011000200006&script=sci_arttext.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN


ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.
YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.
KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 9. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: Duelo en padres de hijos pre-escolares y escolares, Popayán, Junio de 2001 - Octubre 2002.

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE SALUD</p>	<p><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p>TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Duelo en padres de hijos pre-escolares y escolares. Hospital Universitario san José de Popayán. 2000 – 2002</p>	
<p>AUTOR (ES)</p>		<p>AÑO DE REALIZACIÓN:</p>
<p>PROFESORA: María del Pilar Restrepo de Paz</p>	<p>ESTUDIANTES: Astrid Milena Narváez Liliana Hurtado Claudia Rosario Chau</p>	<p>2003</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Duelo, Mecanismos defensa, Preescolares. Según: MeshHONselect.</p>	
<p>RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo con desarrollo de un componente tecnológico, cuyo objetivo fue identificar las necesidades de los padres ante la pérdida de su hijo, la población estuvo constituida por 13 padres que afrontaron la muerte de un hijo en edad preescolar y escolar de Octubre de 2000 a Junio de 2001 y Enero a Agosto de 2002 del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ). Se realizó una entrevista estructurada aplicada a los padres o madres cuidadoras a través de visita domiciliaria, para observar diferentes aspectos de las etapas de la resolución del duelo, con el fin de dejar un componente tecnológico que brindara información y apoyo para afrontar la pérdida de un hijo.</p> <p>Se encontró que predominaba la familia nuclear y la mayoría de las familias se encontraban a cargo de la madre. Se observaron diferentes aspectos de las etapas de la resolución del duelo; todos los padres experimentaron un estado de shock inicial con síntomas físicos en un 67% y psicológicos en un 33%,</p>		

acompañado de la etapa de negación con un 85% de los casos, 15.4% no contó con alguien que les brindara apoyo en la enfermedad y muerte de sus hijos, y el 84.6% contaron con el apoyo de familiares como hermanos, hijos, madre y/o pareja. El 46% de los padres desarrollaron duelo normal a pesar de no contar con un grupo de apoyo, el 31% manifestó ansiedad, el 15.4% perdieron sus hijos en accidentes traumáticos desarrollando duelo patológico.

A partir de la experiencia con los padres y el análisis de los resultados obtenidos, se concluyó que no existían acciones concretas del equipo de salud frente a los padres que afrontaban el duelo por la pérdida de sus hijos, por lo cual se desarrolló un componente tecnológico: La página web, la cual brinda información acerca de la forma más adecuada para afrontar la pérdida de un hijo.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo con desarrollo de un componente tecnológico, la población estuvo constituida por 13 padres que afrontaron la muerte de un hijo en edad preescolar y escolar de Octubre de 2000 a Junio de 2001 y Enero a Agosto de 2002 del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ). Los criterios de inclusión de los padres son: padres de niños que han muerto en forma accidental o por enfermedad en el periodo comprendido entre Octubre 2000 a Junio 2001 y Enero 2002 a Agosto 2002, que residan en el área urbana de Popayán, veredas o municipios cercanos y niños fallecidos en el Hospital Universitario San José entre las edades de los 4 y 14 años.

Para la recolección de la información se utilizó una encuesta a través de una entrevista estructurada grabada, con previa autorización, con una duración de 60 minutos, a través de visita a los hogares de los niños fallecidos, en la cual se seleccionó al padre o a la madre, la entrevista constó de 52 preguntas e incluía aspectos sociodemográficos de la familia y el niño fallecido, la resolución y circunstancias favorecedoras o no del duelo, los tipos de duelo y los mecanismos de defensa utilizados. El instrumentó fue validado mediante prueba piloto.

En consideraciones éticas, se tuvo en cuenta la voluntad de los padres o madres de participar o no en el estudio, se tuvo en cuenta una actitud prudente con los entrevistados con el fin de que sus respuestas no fueran condicionadas, se respetó sus pensamientos, sentimientos, temores, ilusiones y fantasías para no herir susceptibilidades. Se informó a la población estudio el propósito de la investigación, se respetó su identidad e información y que al participar no se correrían riesgos o consecuencias traumáticas posteriores; se dio una información objetiva en la página acerca del propósito y objetivos que se persiguen.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1992-2002		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
OTROS:	Cuál: Artículos en revistas.		

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Los resultados se presentan en cuatro capítulos a saber: aspectos sociodemográficos y culturales de la familia y el niño fallecido, resolución del duelo, tipos de duelo y mecanismos de defensa.

Aspectos sociodemográficos y culturales de la familia y el niño fallecido: en la caracterización sociodemográfica de los padres; el 76.9% son madres y el 23.7% son padres, con una edad promedio de 36 a 38 años respectivamente. El 84.6% procede de la zona urbana del Municipio de Popayán y el 15.4% corresponde al Municipio de Santander de Quilichao y las veredas Urubamba (Timbío) y el Arenal (Popayán). Con relación a la situación académica; el 38.4% hizo primaria incompleta, y el 7.6% completa; el 53.8% secundaria incompleta. Por ser la mayoría mujeres, la ocupación que más predomina es de ama de casa con un 38%, lo cual indica que la responsabilidad económica está a cargo del padre, el 31% trabajan de forma independiente dentro de la economía informal.

El promedio de hijos por familia es de dos niños, predominando el sexo masculino con un edad promedio de 14 años (sin incluir al niño fallecido), de estos el 35% no ha tenido acceso a la educación a pesar de que el mayor porcentaje encontrado está en las edades de 11 a 20 años, con un 42%, al igual que se encontró una deserción escolar del 11,5% de los hermanos del niño fallecido, en algunos casos esto se presentó por la muerte del hermano. Todas las familias se encontraban entre la III y IV fase evolutiva según el ciclo vital familiar.

En cuanto a la religión, el 85% pertenecían a la religión católica, aunque todos practicaban algún tipo de credo. En el tipo de familia, predominó la familia nuclear con un 54%, seguida de la familia extensa con un 46%. La relación de los padres con la familia nuclear como con la extensa fue buena en un 71% y 83% respectivamente. El estrato socioeconómico predominante entre las familias es el estrato I con un 69% y el estrato II con un 31%.

En la caracterización de los niños, tenemos que el 54% de los fallecidos eran de sexo masculino y el 46% femenino, en un rango de edad entre 4 y los 14 años con una edad promedio de 7 años. Entre las principales causas de muerte

encontramos la leucemia con 23%, enfermedades respiratorias con 23% y ahogamiento con 8%. El 69% de los niños no tuvieron acceso a la educación.

Resolución del duelo; todos los padres experimentaron un estado de shock inicial con síntomas físicos en un 67% y psicológicos en un 33%, acompañado de la etapa de negación con un 84.6% de los casos; el 15.4% no contó con alguien que les brindara su apoyo en la enfermedad y muerte de sus hijos, y el 84.6% contaron con el apoyo de familiares como hermanos, hijos, madre y/o pareja. La información entregada a los padres fue en un 38.46% confusa durante la enfermedad y una cuarta parte manifestó que lo siguió siendo hasta después de la muerte, el 15% considera que la información fue incompleta durante la enfermedad y después de la muerte y el 8% no recibió ninguna información durante la enfermedad. El 23% de los padres no recibió ninguna información después de la muerte del niño. La mayoría de los padres negaron el acontecimiento o pensaron que la noticia o información recibida no correspondía a la situación de sus hijos. Pasados cuatro meses del deceso el 61.5% de los padres no asimilan el acontecimiento y perdura la etapa de negación. El 46.1% manifiesta sentir rabia contra Dios y el resto considera la muerte de su hijo como un designio divino, el 54% se hicieron algún tipo de auto-reproché y el 46% manifiestan remordimientos pensando que por su descuido, pobreza y falta de atención a los síntomas y signos de la enfermedad, fueron de algún modo causantes de la muerte de su hijo, hacia el personal de salud los padres expresan rabia, indiferencia y culpabilidad con 38.46%. El 76.9% hacen algún tipo de promesa a Dios como llevar al niño al Milagroso de Buga 23%, al Niño Jesús de Praga 15.3% y rezar 38.4%, 4 padres realizaron obras benéficas: como dar limosna 75% y ayudar a los pobres 25%. Todos los padres experimentaron un dolor indescriptible que sobrepasa la escala que se había fijado de (1-10), manifestado con llanto frecuente. El 85% hablaron del niño fallecido con otras personas, el 46% de los padres pensaron realizar nuevos planes como cambios de domicilio.

Respecto a las Circunstancias favorecedoras; el 92.3% guardo algún objeto perteneciente al niño fallecido como ropa, juguetes, etc. Todos los padres pudieron ver el cuerpo del niño y solo la mitad de ellos se pudo despedir, el 100% participó en las obras fúnebres. El 77% visita la tumba con un promedio que varía desde todos los días hasta cada ocho y quince días.

Tipos de duelo; Duelo anticipado: el 23% de las madres empezaron a aceptar la pérdida de su hijo desde el momento que se enteraron de la gravedad de la enfermedad, experimentando síntomas físicos y psicológicos, y un alivio con la muerte ya que pensaron que el sufrimiento de sus hijos había terminado. Duelo normal: el 46% de los padres verbalizó tener las siguientes manifestaciones iniciales; 77% opresión en el pecho y disminución de apetito, confusión en un 69.2% y 46.15% aislamiento al igual que anhelo y búsqueda, irritabilidad y

hostilidad. Duelo patológico: lo presento el 31% de los padres de los cuales el 23% presenta ansiedad y el 8% podrían desarrollar un duelo patológico.

Mecanismos de defensa: fueron utilizados diferentes mecanismos de defensa, a saber; aislamiento: reflejado en los cambios de las relaciones sociales con 46.1%, fijación representada en ideas suicidas con 15.3% y la negación en 100%.

Después de haber vivenciado las experiencias con los padres y analizado los resultados obtenidos, los investigadores realizaron una página web que se instauró en el programa de MACROMEDIA FLASH MX, todos los archivos (HTML-SWF) se instalaron en el servidor de Afrodita de la Universidad del Cauca a la cual se accedería a través de la dirección www.duelopadres.unicauca.edu.co. Toda esta información se puede actualizar desde cualquier computador teniendo la clave de acceso por el ftp (file transfer protocolo).

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En todos los padres se observaron diferentes aspectos de las etapas de resolución del duelo, en su totalidad vivenciaron un shock inicial y la mayoría de los padres sintieron apatía y tristeza, un gran porcentaje desarrolló un duelo normal a pesar de no contar con un grupo de apoyo, el 31% de las personas ameritan una terapia y seguimiento por mostrar conductas de ansiedad permanentes como ausencia de llanto, culpa persistente, baja autoestima, deseos de morir y son incapaces de hablar de la persona fallecida.

Un gran porcentaje de los padres guarda un objeto del niño fallecido, la totalidad de los padres vio el cuerpo inerte y estuvo en las honras fúnebres, circunstancias que favorecen la elaboración del duelo, también se encontró que los padres visitan frecuentemente la tumba del niño.

Una estrategia eficaz para que los padres comiencen a aceptar la realidad de la pérdida es brindar información acerca del proceso de muerte y enfermedad.

Hay falta de programas por parte de las instituciones de salud que apoyen a los padres con un tratamiento médico y psicológico para la afrontar la pérdida de un hijo.

Escuchar a los padres sin prejuicios y ofrecer apoyo emocional son conductas saludables que el personal debe adoptar frente a la etapa de shock inicial.

La información que brinda un espacio virtual colaborativo permitirá a los padres aclarar dudas, comprender mejor el proceso de duelo y apoyaría a las actividades

de un grupo de apoyo presencial.

Las necesidades que se encontraron en los padres estudiados durante la enfermedad y muerte del niño en edad pre-escolar y escolar fueron: Durante la enfermedad (necesidad de información clara y completa acerca de patología y pronóstico, entre otras), y durante el proceso de duelo (necesidad de compañía y apoyo emocional por parte de la pareja y familia en general, entre otras).

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

Los conceptos manejados en este trabajo en torno al duelo y todo lo relacionado con este aspecto ha sufrido cambios en la actualidad, según el artículo "El Duelo y las Etapas de la Vida" del año 2009 refiere: "Estudiar los procesos de duelo supone referirse a la muerte, la cesación es coexistente a lo real, la muerte no es interior ni exterior a la vida, aunque ajena, colorea todos los contenidos de ésta. Según *La planche*, la muerte sería siempre la muerte del otro, únicamente alcanzamos a tener el sentimiento de nuestra propia mortalidad a través de la identificación ambivalente con la persona amada, en el duelo. Freud señala que es ante el cadáver de la persona amada donde nacen las ideas del alma, las ideas de inmortalidad, los sentimientos de culpabilidad de los hombres, los primeros sentimientos éticos y las ideas religiosas. La muerte puede tener un sentido trascendente según los ideales o creencias de las personas. Es a través de las pérdidas, de la enfermedad grave, del fin de la existencia de los otros y del proceso de duelo como, únicamente, nos acercamos a ella".⁵²

La muerte de un hijo es un suceso traumático y puede ser el factor más estresante en la vida del ser humano, especialmente si se produce de forma imprevista o inesperada, hay una diferencia notable entre el duelo y la aflicción por la muerte de un niño y el dolor experimentado por el fallecimiento de una persona anciana que ha visto completada su vida. La muerte de un hijo se considera un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal que plantea a los padres el dilema del escaso control que hay sobre la vida.

Otro punto importante a tener en cuenta es el manejo por parte del personal de salud en los cambios que provoca una situación de duelo en la relación de pareja, el estrés que causa la pérdida de un hijo es tan intenso que puede llegar incluso a provocar el divorcio de la pareja, a menudo, un conyugue sufre más que otro y eso

⁵²GAMO MEDINA, Emilio y PAZOS PEZZI, Pilar. «El duelo y las etapas de la vida.» Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 29, nº 2 (2009): 455 - 469.

genera acusaciones, culpabilidad y rabia. Siendo la relación conyugal y los aspectos que tiene que ver con su vida sexual y reproductiva, los más afectados, si bien en este trabajo se mencionan, no se amplían estos conceptos, el impacto es enorme, aún mayor en las muertes traumáticas (accidentes, violencia...).⁵³

Hay coincidencia en la literatura en cuanto a la afectación de la relación conyugal, “La relación de parentesco resultó significativa en cuanto a la dificultad de afrontamiento de la pérdida, resultando mucho mayor en el caso de duelo por pérdida de un hijo. Influye en las relaciones con los otros hijos supervivientes y con el cónyuge. Se producen cambios en la pareja. Puede intensificarse el apoyo mutuo, tornarse conflictiva e incluso dar lugar a una separación. A veces reactivarse por el alejamiento, independencia o enfermedades posteriores de otros hijos. Estas muertes marcan a los descendientes nacidos más tarde, así como el duelo por los abortos o los hijos no nacidos; la influencia de estos fenómenos es profunda, aunque no siempre evidente en apariencia. Las readaptaciones, aunque resulten exitosas, pueden rastrearse claramente en la historia biográfica o en posteriores consultas. Hay circunstancias que llevan a reactivaciones muy tardías. Las enfermedades prolongadas de los niños, marcan mucho a los padres y al medio familiar, en ocasiones, este proceso dilatado permite un duelo anticipado; en otros casos es con posterioridad cuando pueden expresarse y elaborarse los sentimientos de dolor, después de una etapa marcada por el cuidado, apoyo, lucha contra la enfermedad. Hay estudios que destacan la prolongación de la resolución de la pérdida de los hijos en la infancia. En general estos duelos pueden manifestarse a lo largo del proceso terapéutico y dar lugar a duelos complicados”.⁵⁴

En el trabajo realizado se aborda el tema de grupos de apoyo como herramienta para favorecer un adecuada resolución del duelo en la familia con pérdida de hijos preescolares, los cuales están conformados por personas que comparten el mismo tipo de situación, que tiene como objetivo reforzar actitudes positivas para enfrentar la crisis, aceptar la pérdida y compartir apoyo y consuelo mutuo. Actualmente existen diferentes tipos de redes sociales en relación con el duelo, divididas en: Redes Primarias constituidas por las personas más cercanas (familia, amigos y vecinos), que contribuyen principalmente a las necesidades de socialización y el mantenimiento de la conexión del doliente con el entorno, cuidado individual y de protección de unos miembros para con otros y de afecto (deseos de querer y ser querido); Redes Secundarias conformadas por el núcleo externo de la familia, aquí tienen cavidad las diferentes asociaciones que pueden servir de apoyo en el proceso del duelo, es aquí donde se resalta el aporte de los investigadores con la elaboración de la página web como medio de apoyo a los

⁵³ECHEBERÚA Enrique, DE CORAL Paz, AMOR Pedro J. La resistencia humana ante los traumas y el duelo. 2004.

⁵⁴GAMO MEDINA, Emilio y PAZOS PEZZI, Pilar. «El duelo y las etapas de la vida.» Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 29, nº 2 (2009): 455 - 469.

padres en situación de duelo, cuyas funciones es ofrecer acompañamiento social, apoyo emocional mediante la comprensión, empatía, aceptación y no enjuiciamiento, mediación o intermediación para ayudar a establecer nuevos contactos y vínculos; por último encontramos las Redes Formales se establecen por el grupo institucional de profesionales del sector, el apoyo de estas redes es puntual aparece relacionado con el seguimiento que se hace década caso individual tomando liderazgo un miembro del equipo que será el encargado de transmitir al resto las cuestiones que se han planteado debido a que a veces la disponibilidad de los profesionales no es demasiado flexible con las necesidades que se pueden ir presentado en diferentes momentos del duelo.⁵⁵

b) Aspectos no considerados en la investigación:

La herramienta de la página en internet, es una buena estrategia para ayudar a superar el duelo de padres, pero encontramos que según los datos recogidos acerca de las características socio demográficas de los padres participantes, no cuentan con las condiciones adecuadas para el fácil acceso a la tecnología, no se tuvo en cuenta que la mayoría no poseen los recursos, ni los conocimientos adecuados para manejar un computador y acceder a la internet, aunque podría ser útil esta herramienta para otra población sujeto.

Faltó la realización de una visita de campo y un curso educativo para desarrollar capacidades tecnológicas y de conocimiento a los padres encuestados para asegurarse de que puedan utilizar la página web que le serviría de apoyo para favorecer la adecuada resolución del duelo.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

En este trabajo de investigación no se tuvo en cuenta el duelo de los otros miembros de la familia, en este caso de los hermanos del niño fallecido, conocido como duelo transgeneracional, pueden sentirse afectados, aunque no sea de forma consciente, por duelos de anteriores generaciones, significativos, problemáticos o no resueltos; hay figuras mitificadas en el orden familiar cuya desaparición da lugar a reestructuraciones familiares transgeneracionales, nuevos roles, a la caída o intensificación de mitos familiares. Los niños desde muy pequeños pueden comprender las diversas situaciones, a su manera, pues ellos perciben y saben más de lo que el adulto se imagina, siempre y cuando reciban una explicación sincera y real a sus inquietudes. Si los adultos pueden hablarles y expresar sentimientos, aun con el llanto, los niños podrán asumir estas

⁵⁵ASTUDILLO Wilson A, ARRIETA Carlota Y, MENDINUETA A. Carmen y VEGA Iñigo. La familia en la terminalidad. San Sebastian,: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2001.

manifestaciones como algo natural en el medio familiar. Si esta comunicación clara entre los niños y los adultos no se dan, el niño tendrá que esconder sus sentimientos y expresarlos mediante síntomas o comportamientos dañinos. La muerte, esa pérdida definitiva que pone al ser humano ante múltiples interrogantes y le hace tomar conciencia de sus limitaciones, lleva al niño a una situación de perplejidad que se hace mayor mientras menor sea la edad del ser que sufre. Antes de los cuatro años, aún no se ha asimilado con claridad el concepto de tiempo y, por lo tanto, la desaparición de un ser querido se convierte en un acto que genera confusión. En estos casos, con alguna frecuencia los niños actúan como si la realidad de la muerte no existiera. Una vez producido el duelo es necesario elaborarlo en forma adecuada, es decir, superar la vivencia dolorosa mediante la utilización de mecanismos psíquicos y recursos internos que hagan posible el restablecimiento del equilibrio físico y emocional. Finalmente, si bien los duelos hacen parte del recorrido vital humano y en la mayoría de los casos se resuelven satisfactoriamente, algunas veces, el sentimiento de dolor se prolonga, genera angustia y termina por enfermar al menor, situación que justifica el acompañamiento o tratamiento profesional.⁵⁶

Implementar y evaluar la página creada, a través de la evaluación de los consolidados en Tanatología y Cuidados Paliativos de la Universidad del Cauca para que así se pueda impulsar y patentar proyectos de este tipo.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

GAMO MEDINA, Emilio y PAZOS PEZZI, Pilar. El duelo y las etapas de la vida. Revista de la Asociación de Neuropsiquiatría, Madrid, vol. 29, Num . 2, 2009. Disponible en :<http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352009000200011>. Accedido

CHEBERUA Enrique, CORRAL Paz, AMOR Pedro J. La resistencia humana

CORREA HERNANDEZ, Martha Lilia, CORREA HERNANDEZ, Ana Cecilia. El Niño y sus Duelos, (revista en internet) (citado 2013 mayo 25). Disponible en: http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/bibliotecaSedesDependencias/unidadesAcademicas/FacultadMedicina/BibliotecaDiseno/Archivos/PublicacionesMedios/BoletinPrincipioActivo/48_el_nino_y_sus_duelos.pdf.

ASTUDILLO Willson A, ARRIETA Carlota Y, VEGA Iñigo, La Familia en la Terminalidad, (CITADO 2012 MAYO 25) Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/svcp-familia-01.pdf>. ante los traumas y el duelo, Pág. 343, (2004). (Citado 2013 mayo 25). Disponible

⁵⁶CORREA HERNANDEZ, Martha Lilia; CORREA HERNANDEZ Ana Cecilia. «El niño y su duelos.» Revista en internet., s.f.

en: <http://paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Alivio-situaciones-dificiles/18-LA-RESISTENCIA-HUMANA-EN-EL-PROCESO-DEL-DUELO-Echeburua.pdf>, consultado el 15 mayo 2013.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.

KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 10. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: duelo perinatal Hospital Universitario San José de Popayán. Junio de 2001-Octubre 2002

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</p>	<p align="center"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p align="center">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Duelo perinatal Hospital Universitario San José de Popayán. Junio de 2001-Octubre 2002.</p>	
<p align="center">AUTOR (ES)</p>		<p align="center">AÑO DE REALIZACIÓN:</p>
<p>PROFESOR : Enf. Mg. Esp. María del Pilar Restrepo de Paz.</p>	<p>ESTUDIANTES: Jorge Andrés Gonzales Rojas. Maricel Mosquera Rosero.</p>	<p align="center">2002</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Muerte, Duelo, Perinatal, Mecanismos defensa. Según Mesh HONselect.</p>	
<p align="center">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo-prospectivo con variables cuanti-cualitativas, cuyo objetivo fue identificar las necesidades de los padres ante el duelo perinatal y proponer la formación un grupo multidisciplinario liderado por enfermería, que respondiera a esas necesidades y favoreciera la adecuada resolución del duelo. La muestra estuvo constituida por 9 padres en situación de duelo perinatal que se encontraban en las salas de Neonatos y Ginecología del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ) entre el año 2001 y 2002.</p> <p>Se aplicaron dos formularios teniendo en cuenta el momento de cada pérdida, el análisis de los datos se llevó a cabo por medio de tabulación manual y los resultados se presentaron mediante porcentajes, figuras y tablas; con el fin de desarrollar propuestas e intervenciones en este grupo que sirvieran de apoyo al personal asistencial de salud.</p> <p>La caracterización sociodemográfica de los padres fue: promedio de edad de 15 a</p>		

20 años, más de la mitad no tenían pareja, el 57% de los padres eran solteros, la mayoría pertenecían a familias nucleares 56% y el 44% a familias extensas, dependían económicamente de su familia de origen, con quienes la relaciones familiares eran buenas, aproximadamente la mitad permanecían en el hogar y la otra mitad eran estudiantes, la procedencia en su mayoría del casco urbano de la ciudad de Popayán y las regiones a las que practicaban fueron la católica y la protestante. El funcionario que brindó la información a los padres sobre la muerte fue la enfermera jefe en el 39% de los casos. En su totalidad los padres realizaron al menos una acción favorecedora del duelo como ver, tocar o cargar a su hijo. Los síntomas que se presentaron durante el duelo agudo fueron palpitaciones y suspiros 12%, cefalea 11% y llanto fácil en el 10%. Durante el duelo posterior se encontró en los padres conductas como intento de suicidio en un 33% y aumento en la ingesta de licor el 11%. El mecanismo de defensa más utilizado por los padres fue el aislamiento 56%.

Teniendo en cuenta los resultados encontrados, el grupo investigación elaboró un Plan de Intervención multidisciplinario a padres en duelo perinatal conformado por: Enfermero (a), Gineco-obstetra/Neonatólogo/Médico Residente, Psicólogo, Trabajador Social, Sacerdote o Pastor, Padre que haya sufrido una pérdida perinatal pasada (opcional) y el Plan de Atención de Enfermería (PAE), los cuales fueron dejados en las salas de Neonatos y Ginecología del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ).

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo-prospectivo con variables cuanti-cualitativas, el universo estuvo conformado por 13 padres en situación de duelo perinatal que se encontraban en las salas de Neonatos y Ginecología del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ) de los cuales se excluyeron cuatro padres: dos porque nunca se encontró su dirección de residencia, uno porque durante la investigación permaneció hospitalizado en UCI y el otro porque no quiso participar en el estudio quedando una muestra de 9 padres en situación de duelo perinatal.

Los criterios de inclusión fueron: padres que aceptaran participar voluntariamente en el estudio, que habitaran en la ciudad de Popayán y que estuvieran en el periodo comprendido entre junio y agosto del 2001, por último que tuvieran una pérdida perinatal a partir de la semana 27 de gestación hasta el día 27 de nacimiento y que se encontraran en las salas de Neonatos y Ginecología del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ).

La recolección de la información se realizó mediante dos entrevistas directas en las cuales se aplicaron dos formularios respectivamente, el primero formulario se

aplicó en la primera semana después de la pérdida perinatal e incluyó los siguientes acápite: factores sociodemográficos y culturales de la familia, estado biológico del bebe, características y situaciones de la madre y el padre, vínculos padres-hijo, reacciones al duelo agudo y por último recomendaciones dadas por los padres dirigidas al personal asistencial para mejorar la atención en estos casos. El segundo formulario se aplicó luego de transcurridas 4 a 8 semanas después de la pérdida perinatal e incluyó los siguientes acápite: reacciones de la familia ante la pérdida, mecanismos de defensa, tipos de duelo y recomendaciones dadas por los padres hacia el personal asistencial.

Una vez obtenida la información el análisis de los datos se realizó mediante tabulación manual y los resultados se presentaron en porcentajes, figuras y tablas.

Este trabajo de investigación no mencionó la validación de los instrumentos.

Los aspectos éticos considerados fueron: no-maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía. La participación en el estudio fue voluntaria, se les informo a los participantes el objetivo y el propósito de la investigación y se reservaron los datos personales de los padres teniendo en cuenta dichos principios. Igualmente se respetó la decisión de quienes no quisieron participar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1990- 2001		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
OTROS:	Cuál:		

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Según la caracterización sociodemográfica de los padres en situación de duelo perinatal se encuentra que: la mayoría son madres y de procedencia urbana de Popayán con un 89% respectivamente; con edades entre 15-20 años en el 77.8%, en los padres es su primer hijo en el 66.7%; solteros, con ocupación el hogar y la religión practicada católica todos con 56%, se trata de familias nucleares en un 44% en las cuales las relaciones familiares y de pareja son buenas; la escolaridad secundaria completa en un 34% y con número de hijos entre 1-2 con igual porcentaje; el 22% de las familias tiene antecedente de algún familiar fallecido recientemente y tan solo una (11%) familia tiene de un hijo muerto.

La muerte perinatal en un 78% se presenta entre el primer y séptimo día de nacimiento asociadas a sepsis neonatal y síndrome de dificultad respiratoria; las muertes intrauterinas con un 22% asociadas a origen placentario.

En el duelo inicial en el 78% se favoreció el proceso del duelo con la realización por parte de los padres de ceremonias religiosas con 89%, el registro civil 78%, el contacto visual con el hijo muerto 67% y el tocarlo en 44%. En el 22% de los padres no se favoreció el proceso del duelo al no poder cargar el bebé, verlo, tocarlo, llevar a cabo el bautizo y su funeral.

Los síntomas físicos y psicológicos del duelo agudo más se presentan son: cefalea 11.1%, llanto fácil 9.7%, depresión 8.3%, pérdida de apetito 6.7%, suspiros y debilidad muscular con 5.6%.

En el duelo posterior los mecanismos de defensa que utilizan los padres ante la pérdida de su hijo son: la negación (el 78% refiere resignarse a la pérdida de su hijo y el 22% no se resignaron); la represión (irritabilidad y culpar a Dios con el 30%, tolerante y tranquilo, sudor y manías cada uno con el 20%, sentimiento de soledad y llanto cada uno con el 15%); la somatización (el 56% no presenta alteraciones y el 44% refiere alguna molestia); y el aislamiento (el 56% no quieren reanudar sus relaciones sociales y el 44% ha restablecido sus amistades).

Los diferentes tipos de duelos presentados en los padres son: duelo normal con un 67%, duelo anticipatorio con un 33%, duelo retardado con un 11% y sobre el duelo patológico no hubo datos suficientes para determinar que los padres lo estuvieran presentando.

En cuanto a las recomendaciones o sugerencias de los padres encuestados hacia al personal de salud para mejorar la calidad en la atención de padres en situación de duelo perinatal según los dos formularios aplicados, estas se dividieron en iniciales y posteriores respectivamente, encontrándose los siguientes resultados:

Recomendaciones iniciales: en un 20% sugirieron facilitar los trámites de egreso y ampliar los horarios de visita, así como continuar brindando una buena atención.

Recomendaciones posteriores: brindar información sobre documentación necesaria en la unidad de neonatos, seguridad social en salud y acceso a medicamentos todas con un 46%, no dejar los bebés en el cuarto de máquinas y/o cajas de cartón el 14%, continuar brindando buena atención el 13%, y ofrecer ayuda especializada un 6%.

El grupo de investigación elabora un Plan de Intervención Multidisciplinario a Padres en Duelo Perinatal, el cual menciona todas las funciones específicas que debe desempeñar cada profesional de la salud en la atención integral de padres en duelo perinatal encaminada a favorecer el duelo normal. Este Plan de Intervención tiene como objetivo general brindar atención integral a padres que han sufrido una muerte perinatal encaminado a favorecer el duelo normal y como objetivos específicos proporcionar apoyo emocional; facilitar el desarrollo normal

del duelo; facilitar el duelo al ayudar en la expresión de sentimientos y aceptar de manera progresiva la realidad; promover la investigación sobre incidencia, causas y efectos sobre la familia y desarrollar la práctica de acciones que favorezcan la adecuada resolución del duelo en los padres.

El equipo multidisciplinario debe tener una capacitación previa en: reacciones al shock y etapas del duelo, mecanismos de defensa, tipos de duelo, circunstancias favorecedoras en la resolución del duelo. Debe estar formado por enfermero(a), médico gineco-obstetra/médico neonatólogo o médico residente, psicólogo(a), trabajador social, sacerdote o pastor y padre que haya sufrido una pérdida perinatal pasada (opcional); también los investigadores elaboran el proceso de atención de enfermería PAE para padres con duelo perinatal y así poder brindar los cuidados de enfermería adecuados a los padres en esta situación. Estos se dejan en las salas de Neonatos y Ginecología del Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ).

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El proceso de atención de enfermería (PAE) a padres en duelo perinatal, es un instrumento útil de valoración, planeación y ejecución de acciones favorecedoras para el individuo con respuestas propias para estas etapas.

El equipo multidisciplinario que brinda apoyo a padres en duelo perinatal, debe recibir asesoría y capacitación en este tema.

La resolución del duelo normal se puede lograr al realizar acciones favorecedoras como tocar, cargar y ver a su hijo, etc.

El duelo posterior de un padre que pierde un hijo en edad neonatal es diferente al que sucede en etapa intrauterina, ya que en etapas neonatales los padres pueden experimentar situaciones favorecedoras que van a hacer que su duelo tenga periodos de transición cortos y se resuelva más rápido y favorablemente; a diferencia de los segundos en donde los padres se forman una imagen irreal de sus hijos, sin existir situaciones favorecedoras que ayuden a su pronta resolución.

Permitir a padres expresar sus sentimientos sin juzgar, ofrecer apoyo emocional y físico.

Educar sobre el proceso de muerte, es una estrategia eficaz para que la familia empiece a aceptar la pérdida.

El rol de madre se afecta cuando ocurre una pérdida pues ya no existe el ser a

quien proveer cuidados, ternura y cariño.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

En este trabajo se tuvo en cuenta el concepto de muerte perinatal como la que sucede antes del nacimiento (27 semanas de gestación) o a los pocos días de éste (27 días del nacimiento), definición que en la actualidad ha cambiado donde se observa que el periodo de muerte perinatal va desde la semana 28 de gestación hasta el día 7 de nacimiento, abarcando la muerte fetal tardía y la muerte neonatal temprana.

El duelo perinatal es un tema de gran interés y cuya importancia está empezando a reconocerse en las últimas décadas, se trata del proceso de dolor por el cual transita una familia cuando se presenta una muerte perinatal, donde se pierden una serie de promesas y expectativas que no van a poder ser vividas por los padres. Lo que se pierde es un futuro, una posibilidad, que además puede dificultar el proceso de convertirse en padres, especialmente cuando se trata del primer hijo, las repercusiones de esta pérdida pueden afectar diversos ámbitos, que van desde lo emocional, social, la vida de pareja hasta los vínculos sociales inmediatos.⁵⁷

La mayoría de las parejas en duelo suelen experimentar un periodo inicial caracterizado por una sensación de shock, de estrés y de gran dolor, aunque suelen recuperarse y encontrar un sentido a esa pérdida, sin embargo existe al menos un 15-25% de las parejas que tienen problemas para superar esta etapa vital.⁵⁸

Algunos autores han descrito la pérdida de un hijo como una experiencia especialmente traumática, que mina la capacidad de reflexión emocional y limita la disponibilidad de los padres con sus otros hijos. Estos casos son de enorme riesgo para el desarrollo de perturbaciones del vínculo madre-padre-hijo, se sabe que las relaciones pasadas de los padres desempeñan un papel importante en el tipo de relación que pueden conformar con sus hijos. Es importante notar que para

⁵⁷ FERNANDEZ ALCANTARA, M. (Junio de 2012). Factores psicológicos implicados en el duelo Perinatal. (D. e.-1. 2013, Ed.) Index Enfermería, 21(1-2).

⁵⁸ GARCIA, R. Á. (Septiembre de 2003). Muerte perinatal y el proceso de duelo. (D. e. http://imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=17138&id_seccion=96&id_ejemplar=1796&id_, Ed.) Imbiomed(5).

comprender el dolor y sufrimiento de una madre en duelo y cómo esta experiencia podría influir sobre su capacidad para proporcionar cuidados a un nuevo hijo, es necesario explorar anhelos e ideas respecto a al hijo perdido, historia de otras pérdidas, especialmente aquellas que involucran su propia infancia.

La permanencia por largo tiempo en este estado mental puede tener efectos negativos para el desarrollo de los hijos sobrevivientes. La exposición prolongada, de un niño en edad preescolar, a un padre o madre deprimidos aumenta la incidencia de patrones de conducta externalizados (trastorno oposicional desafiante, trastorno por déficit atencional) y patrones depresivos que pueden ir hasta etapas más avanzadas del desarrollo. La depresión materna luego de la pérdida incide directamente sobre las interacciones con un nuevo hijo, provocando menor disponibilidad emocional y reciprocidad de las interacciones, actitud crítica y negligencia que pueden tener como resultado grandes dificultades en el desarrollo de la regulación afectiva del niño.⁵⁹

Según al artículo “Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio” realizado por Enfermera especialista en Salud Mental Ana Pía López García de Madinabeitia, dice que “el duelo perinatal es un tema delicado, condicionado por numerosos factores y que esta pérdida puede desencadenar reacciones de duelo en los progenitores y situaciones de difícil manejo para los profesionales sanitarios. Son duelos que reciben escasa consideración y que pueden complicarse dando lugar a trastornos psiquiátricos”.⁶⁰

Algunos de los efectos psicológicos que se han descubierto son: tristeza, irritabilidad, culpabilidad, síntomas somáticos, ansiedad ante la muerte, angustia, depresión, culpa, y preocupación en los siguientes embarazos, síntomas que desde la realización de la investigación no han sufrido cambios hasta la actualidad.⁶¹

Muchos estudios recomiendan que la intervención que se realice en los hospitales sea una labor conjunta multidisciplinaria, donde el personal valide la pérdida así como la actitud de los padres; se recomienda una actitud empática y respetuosa, que permita a los padres tomar sus propias decisiones, ayudándoles en la búsqueda de soporte social, porque se ha observado que los padres muestran menos enojo e irritabilidad, así como menos problemas para dormir, pérdida de apetito, llorar o depresión cuando se les involucra en la toma de decisiones sobre el futuro del niño, es aquí donde podemos resaltar la importancia del PLAN DE

⁵⁹ CORDERO V, M. Á. (Enero de 2004). Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. (D. e. <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-4106200400010, Ed.) Chilena de pediatría, 75(1).

⁶⁰ LOPEZ GARCIA DE MADINABEITIA, A. P. (Marzo de 2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. . (D. e. <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&Ing, Ed.) Asociación Especialistas de Neuropsiquiatría, 31(1).

⁶¹ Ibid

INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINARIO A PADRES EN DUELO PERINATAL realizado por los investigadores y que encuentra en las salas de Neonatos y Ginecología del HUSJ de Popayán, el cual reúne todas las funciones específicas que debe desempeñar cada profesional de la salud con capacitación previa en tanatología, al darle la misma importancia a una muerte perinatal que si se presentara una muerte de un adulto o un niño.

Siendo el duelo perinatal una situación especial se debe tratar que los padres transiten por las diferentes etapas del duelo para que sea normal y que no lleguen a sufrir un duelo patológico, es aquí donde se resalta el papel tan importante que juega el Profesional de Enfermería porque es la persona más cercana a los padres en el momento de brindar información la cual debe ser de manera clara y con gran empatía para desarrollar lazos de confianza entre enfermero y familia, lo cual se evidencio en la investigación realizada.

Actualmente se trabaja mucho en la creación de cajas de recuerdos que permitan tener un contacto simbólico con el niño, para ello se crea una caja donde el personal médico incluye fotografías, huellas dactilares, el cordón umbilical, pulseras del hospital, mechones de pelo, certificados de nacimiento, ropa, cartas de amigos o certificados de bautismo, que es entregada a los padres. Este trabajo está basado en un nuevo paradigma de intervención: en vez de dejar pasar el tiempo se focaliza en establecer relaciones emocionales con ese niño que ya se ha ido, reconociendo de esta manera su lugar dentro de la familia, además parece que tener recuerdos del niño en sus últimos momentos es una variable importante, independiente de la edad con la que haya fallecido.

Así mismo, se les ofrece a los padres la opción de sostener, ver y tocar al bebé siempre que ellos lo deseen, hacer esto tiene como objetivo reforzar los lazos de apego y ayuda a los padres a crear recuerdos sólidos del niño. Estudios muestran que la mayoría de los padres se alegran de haber visto a sus hijos y que un gran porcentaje le hubiera gustado poder disponer de más tiempo. Surge un inconveniente ya que estas situaciones favorecedoras en la resolución del duelo, no se pueden llevar a la practica en casos de aborto, por lo cual se hace necesario un mayor apoyo a las familias en esta situación por la probabilidad de desarrollar un duelo patológico

b) Aspectos no considerados en la investigación:

Al analizar el trabajo se encontró que no se cumplió con el objetivo de formar un grupo multidisciplinario que estuviera encaminado a favorecer la adecuada resolución del duelo, se dejó un Plan de Intervención Multidisciplinario en cada sala incluida en la investigación, lo que no garantiza la formación de dicho grupo.

Como muchos trabajos realizados falta llevar a la práctica por parte de los estudiantes las intervenciones que se deben realizar ante un caso de duelo perinatal y aplicar todas aquellas técnicas que ayudaran a una adecuada resolución del duelo, ya que si no se hace de la forma correcta podría traer consecuencias desastrosas como problemas familiares hasta llegar a el suicidio de padres, es en este momento donde la intervención del personal de enfermería ya sea como estudiantes o profesionales cobra importancia en la prevención de estas situaciones que pueden acabar un núcleo familiar ya constituido.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Aunque la investigación deja como propuesta un Plan de Intervención Multidisciplinario a Padres en Duelo Perinatal, no se tiene certeza de que se haya implementado en el HUSJ, razón por la cual se sugiere una próxima investigación en la cual se realice un seguimiento y evaluación de su aplicación en la práctica hospitalaria, para identificar su ejecución y si se está efectuando ¿cuáles han sido los resultados a favor de los padres en esta situación y hacia los profesionales de la salud en las salas de neonatos y ginecología?

Sería interesante realizar futuros trabajos en padres que han sufrido duelo perinatal que estén esperando un nuevo hijo para estudiar y evaluar posibles repercusiones de esta situación a largo plazo o posibles duelos no resueltos y poder entrar a intervenir como Profesionales de Enfermería en su resolución.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

FERNANDEZ-ALCANTARA, Manuel et al. Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. Index Enfermería, Granada, v. 21, n. 1-2, jun. 2012. Disponible en <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100011&lng=es&nrm=iso>. Accedido en 24 mar. 2013.

LOPEZ GARCIA DE MADINABEITIA, Ana Pía. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq; Madrid, v. 31, n. 1, marzo 2011. Disponible en <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005&lng=es&nrm=iso>. Accedido en 30 mar. 2013.

CORDERO V, Miguel Ángel et al. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. Rev. chil. pediatr., Santiago, v. 75, n. 1, enero 2004. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062004000100011&lng=es&nrm=iso>. Accedido en 8 abr. 2013.

GARCIA, Rafael Álvaro. Muerte perinatal y el proceso de duelo. (Spanish). Acta Pediátrica De México 24, n. 5, septiembre 2003. Disponible en http://imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=17138&id_seccion=96&id_ejemplar=1796&id_revista=17. Accedido en 10 abr. 2013.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.

KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 9. Ficha para sinopsis investigativa: cuidado de Enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, Popayán 2003-2004

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</p>	<p><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p>TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Cuidado de Enfermería a familias durante el duelo por pérdida de hijos adolescentes, Popayán 2003-2004.</p>	
<p>AUTOR (ES)</p>	<p>AÑO DE REALIZACIÓN:</p>	
<p>PROFESORA: María Rocío Ramírez Cuellar</p>	<p>ESTUDIANTES: Diana Cristina Astudillo. YasminEleny Daza Carolina Muñoz T.</p>	<p>2003-2004</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Duelo, mecanismos defensa, adolescente, familia, cuidados. Según MeshHoNselect.</p>	
<p style="text-align: center;">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo, transversal retro-prospectivo, cuyo objetivo fue identificar las necesidades de las familias que afrontan el duelo por pérdida de hijos adolescentes, el nivel de depresión y la funcionalidad familiar; la población estuvo constituida por 18 familias en duelo por pérdida de hijos adolescentes del Municipio de Popayán. Se realizó una entrevista estructurada para la recolección de datos y se aplicaron dos instrumentos, a saber: el Test de Apgar y el Test de Zung, con los resultados obtenidos se propuso un Plan de Cuidados de Enfermería y la implementación de un Manual de Manejo del duelo.</p> <p>Se encontró que a pesar de haber transcurrido cierto tiempo del fallecimiento del adolescente, las familias seguían conservando un alto grado de tristeza. La causa más común de muerte fue la violencia y las necesidades de la familia encontradas durante el proceso de duelo fueron: compañía y apoyo emocional, expresión de emociones y sentimientos, apoyo espiritual y psicológico, entre otras.</p> <p>El grupo de investigación realizó un Plan de Cuidados de Enfermería y un manual para el manejo del duelo, dirigido a estudiantes del Programa de Enfermería de la</p>		

Facultad Ciencias de la Salud en el área de Tanatología, encaminado a orientar la atención integral que se debe brindar a la familia en duelo por pérdida de hijos adolescentes.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, transversal retro-prospectivo, la población estuvo constituida por 18 familias y la muestra por 35 personas (12 padres, 16 madres y 7 hermanos) que conforman estas familias y que perdieron a hijos adolescentes, en el año 2003 y 2004 en el Departamento del Cauca, registrados en el Municipio de Popayán. Los datos de los adolescentes se obtuvieron de los registros estadísticos de los años 2003 y 2004 en el Hospital Universitario San José y la Clínica ISS de la Ciudad de Popayán. De las Historias Clínicas de los adolescentes fallecidos se obtuvieron los datos domiciliarios, necesarios para hacer posible el contacto con las familias. El criterio de inclusión fue familias que han perdido hijos adolescentes, en el período comprendido entre el año 2003 y 2004 que residan en la ciudad de Popayán, que deseen participar voluntariamente en el estudio.

Para la recolección de la información se realizó una entrevista estructurada en las residencias de cada familia a través de la visita domiciliaria, utilizando una encuesta elaborada por los investigadores, la cual constaba de 31 preguntas y se aplica a los padres (mamá y papá) y a un hermano (mayor de 10 años) del adolescente fallecido; además se incluyó el Test de Zung y el Apgar familiar. La encuesta fue evaluada y validada por expertos y mediante prueba piloto. Las investigadoras actuaron como encuestadoras y observadoras.

La entrevista duró un tiempo aproximado de una hora por cada familia, posteriormente se elaboró un Plan de Atención de Enfermería y un Manual para el manejo del duelo. Los datos obtenidos se tabularon manualmente y los resultados se presentan por medio de figuras y tablas.

Respecto a las consideraciones éticas, se tuvo en cuenta una actitud prudente con los entrevistados con el propósito de que sus respuestas no fueran condicionadas, se respetaron sus pensamientos, temores, ilusiones y fantasías, para no lastimar sus sentimientos. Se aplicaron los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Se respetó la identidad e información de los participantes en el estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1992- 2002		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
OTROS:	Cuál: boletines: Resolución 412. Trabajos de investigación de Enfermería.		

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Los resultados se presentan en cinco capítulos, a saber:

- 1. Aspectos sociodemográficos de la familia del adolescente fallecido:** los participantes de la investigación, miembros de familias que han tenido la pérdida de un hijo o hermano adolescente, tienen las siguientes características sociodemográficas: el 46% son madres, el 34% son padres, con edades entre 41 y 51 años, un 48% se dedica a una actividad remunerada, el 46% son casados y el 29% separados. El 95% practican algún credo religioso (el 75% son católicos, el 11% cristianos y 9% testigos de Jehová). Respecto al estrato social, el 51% son estrato tres, el 34% estrato dos, el 9% estrato 4 y el 6% estrato uno. El tipo de familia predominante es la familia nuclear completa con un 44%. En lo relacionado a los hermanos, corresponden al 20% de los entrevistados, con edades entre 10 y 40 años, cuyo nivel de escolaridad predominante es la universidad incompleta (43%), seguido de secundaria incompleta (29%) y de primaria y secundaria completas (14%).

Con respecto a lo adolescentes fallecidos: el 72% eran hombres con edades entre los 19 y 21 años.

- 2. Enfermedad y causa de muerte del adolescente:** El 39% murió por causa violenta, el 28% por enfermedad oncológica, el 22% murió por accidente de tránsito y el 11% por intoxicación con cianuro. El 89% estuvo hospitalizado y el tiempo de fallecimiento oscila entre un mes y más de un año. El 61% de los adolescentes murió hace más de un año, el 28% hace 7 meses a 1 año, y el 11% murió hace 1 a 6 meses.
- 3. Factores que favorecen o atenúan el duelo inicial:** las relaciones con las personas fallecidas eran buenas, en el 89% de los casos y regulares en el 11%. La información recibida por parte del personal de salud fue clara en el

43%, completa en el 34% y confusa e incompleta en el 11%. Solo al 37% de los familiares les fue posible acompañar al adolescente, el 34% participó de los cuidados y solo el 29% se pudo despedir. Después del fallecimiento del adolescente el 94% tuvo contacto con el cuerpo y el 97% asistió a las obras fúnebres, el 100% contaron con el apoyo de su familia. El 46% de los familiares tuvieron pérdidas anteriores. Según la escala de tristeza de 1 a 5, el 100% calificó la tristeza que sintieron en el momento de la muerte del adolescente como 5 el grado más alto. Actualmente, el 31% la califica como 5, el 43% como 4, el 17% como 3 y el 9% como 2. Los padres y hermanos califican entre 2 y 3. Por el contrario, las madres lo califican como 4 y 5. En lo relacionado con los sentimientos frente a la muerte, el 17% tiene sentimientos de culpa (por relaciones conflictivas y por haber concedido permisos de salir de las casas a sus hijos el día del hecho). En cuanto a los sentimientos que surgieron frente al personal de la salud, fueron: indiferencia en un 74%, gratitud 11%, culpabilidad 9% y rabia el 6%.

- 4. Duelo:** Respecto a la necesidad de apoyo, se encontró que el 43% de las personas refieren que necesitan algún tipo de ayuda, siendo las madres las que más la solicitan y la ayuda psicológica la más solicitada. En la expresión de sentimientos, el 49% de las personas si pueden hablar del tema, por el contrario, el 51% no pueden hablar del tema con facilidad. En la adaptabilidad a la pérdida, el 57% manifiesta no haberse adaptado a la pérdida del adolescente.

En el análisis bivariado, se encontró que el 46% de los padres casados y en unión libre manifiestan que no se han adaptado completamente a la pérdida de sus hijos, pero que el apoyo y compañía de sus parejas ha sido fundamental para resolver de mejor manera el duelo. El 25% si se ha adaptado a la pérdida de sus hijos. El 18% de separados y viudos no se han adaptado a la muerte de su hijo. En lo referente al transcurso de la vida de los padres y hermanos del adolescente fallecido, el 34% refiere que su vida transcurre normal y el 66% refiere cambios en su vida, principalmente a nivel del estado de salud y la falta que hace el adolescente tanto afectiva como económicamente. La causa de muerte más predominante fue la violencia, la cual tiene mayor relación con el desarrollo de un duelo patológico correspondiente al 26% y un duelo normal al 23%, seguido de muerte por enfermedad, la que tiene mayor relación con el desarrollo de un duelo normal correspondiente a un 20%, un duelo patológico correspondiente a un 3% y sólo un 3% desarrolló duelo anticipado relacionado con enfermedad terminal como causa de muerte. En el estrato 2 la mayor causa de muerte fue la violencia con un 23%, seguido del estrato 3 donde predomina la enfermedad como causa de muerte en un 20%, en el estrato 1 la causa de muerte fue por violencia e intoxicación, con igual porcentaje correspondiente a un 6%. En cuanto a las etapas del

duelo, el 54% se encuentra en etapa de confrontación, los resultados al aplicar el Test de Zung arroja que el 83% se encuentra en depresión leve y moderada. El 26% atraviesa la etapa de reorganización y el 20% la etapa de negación.

- 5. Mecanismos de defensa:** el 74% refiere que las relaciones intrafamiliares actualmente son buenas, y el 91% refiere que sus relaciones familiares son buena fuente de apoyo. En las actividades que permiten cercanía con el adolescente fallecido, el 37% oran, el 34% visitan el cementerio, el 14% hablan, conservan y ven sus pertenencias 11% escuchan la música que le gustaba al adolescente fallecido. Respecto a los hábitos nocivos, después de la muerte del adolescente el 58% iniciaron o incrementaron consumo de sustancias psicoactivas (26% consumo de alcohol, 23% cigarrillo, 6% de medicamentos y 3% drogas psicoactivas). En lo relacionado con cambios en las pertenencias del adolescente, las pertenencias y la habitación del adolescente se han modificado en el 80% de los casos y refieren que los cambios se efectuaron gradualmente durante los primeros meses, el 20% restante las conservan intactas. En la expresión de sentimientos, el 83% de los familiares manifestaron que han podido desahogarse con las personas de su casa. En las fases del duelo, los mecanismos adoptados por las familiar fueron: el 21% negación, el 40% represión, el 26% somatización (estreñimiento, palpitaciones y cansancio) e identificación con un 13%.

Al aplicar el test de Zung se encuentra que el 49% presentó depresión leve y el 34% depresión moderada y solo el 17% no presentó depresión.

Al aplicar el Apgar familiar, el 50% de las familias obtuvo puntaje entre 18-20 (buena función familiar), el 22% entre 14-17 (disfunción familiar leve), y un 18% entre 10-13 (disfunción familiar moderada).

El grupo de investigación elabora un Plan de Cuidados de Enfermería y un manual para el manejo del duelo, dirigido a estudiantes del Programa de Enfermería de la Facultad Ciencias de la Salud en el área de Tanatología, encaminado a orientar la atención integral que el Personal de Enfermería debe brindar a la familia en duelo por pérdida de adolescentes. El plan de Cuidados de Enfermería consta de Diagnóstico de Enfermería, Intervenciones, Fundamento y Resultado.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

La mayoría de las familias son practicantes de alguna religión, lo cual es de gran apoyo en el desarrollo del duelo. Un alto porcentaje de las familias no pueden acompañar, participar de los cuidados ni despedirse del adolescente, si lograron

tener contacto con el cuerpo inerte y asistir a los ritos funerarios.

A pesar de haber transcurrido cierto tiempo del fallecimiento del adolescente, las familias siguen conservando alto grado de tristeza, por lo que se debe ofrecer escucha, apoyo emocional y seguimiento por parte del Personal de Enfermería al inicio del periodo del duelo, lo cual es una estrategia eficaz para que las familias comiencen a aceptar la realidad de la pérdida.

Se observó que la causa de muerte más común en los adolescentes fue por violencia, siendo este un factor que imposibilita sanar o concluir la relación y que predispone al desarrollo de un duelo patológico en las familias.

En la mayoría de las familias surgieron sentimiento de indiferencia frente al personal de salud, y de gratitud en muy poco porcentaje debido a que la asistencia médica fue buena, pero no recibieron manifestaciones de solidaridad y apoyo emocional, lo que según ellos demuestra carencia de interés por parte del personal de salud, quien como agente promotor de una vida saludable debe atender al ser humano integralmente.

Las necesidades encontradas en las familias durante el proceso de duelo fueron: compañía y apoyo emocional, expresar emociones y sentimientos, apoyo espiritual y psicológico, acompañamiento del personal de salud, grupo de apoyo.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a. Complementariedad:

Para la Organización Mundial de la Salud, “La familia es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas, brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella”; es un grupo social primario de la sociedad de la cual forma parte y a la que pertenece el individuo, dotando a este de características materiales, genéticas, educativas y afectivas.

Actualmente existen diferentes clasificaciones de la familia: De la Revilla hace referencia a la familia nuclear como aquella constituida por parientes próximos o sin parientes próximos (se refiere a parientes o no en su localidad); familia nuclear numerosa formada por padres y más de 4 hijos, y familia nuclear ampliada (cuando en el hogar conviven otras personas como parientes y/o agregados).

Gonzáles la clasifica en:

Familia nuclear: el padre, la madre y los hijos.

Familia nuclear extensa: consta de una familia nuclear, y otros familiares que puedan vivir con ellos en el mismo hogar.

Familia monoparental: formada solo por un padre o madre, que puede haber estado casado o no y por uno o más hijos.

Familia mixta o reconstituida: es la formada por una persona viuda o divorciada/separada, con o sin hijos, que se casa de nuevo con otra persona, la cual a su vez puede haber estado o no casada antes y tener o no tener hijos.

Familia binuclear: es la dividida en dos por el divorcio o separación de los cónyuges, ambos aportan hijos de los anteriores matrimonios a la nueva familia constituida.

Familia de hecho: formada por dos personas del sexo opuesto que viven juntas, con o sin hijos, comparten la expresión y el compromiso sexual, sin que hayan formalizado legalmente el matrimonio.

Familia homosexual: formado por dos adultos del mismo sexo, que viven juntos con sin hijos adoptivos, y que comparten la expresión y el compromiso sexual⁶².

En cuanto a las dificultades de las cuidadoras o cuidadores familiares para superar la pena tienen que ver con: afrontar situaciones de la vida cotidiana, hacer frente a retos específicos de la situación de cuidado, las relaciones con el Sistema de salud.

Dar falsas esperanzas dificulta el trabajo de afrontamiento cognitivo necesario. Contestar con sinceridad, explicando el proceso de la enfermedad y advirtiendo de aquellos problemas que seamos capaces de prever de modo que se propicie un afrontamiento preventivo: incapacitación, testamento, avisos a familiares y amigos ayudan a procesar en el seno familiar la futura pérdida. Una cuestión fundamental es explorar los fenómenos de culpa.

La unidad a atender siempre es la persona doliente y su familia, la actitud con la familia debe de ser más de entender que de juzgar, no culpabilizar, Que la Atención primaria es el nivel asistencial ideal para ayudar a las personas en duelo.

Cuando una familia está pasando por fase de duelo, lo ideal es que el profesional de enfermería debe: dedicar tiempo y acompañar, realizar escucha activa, dejando hablar de lo mismo varias veces, Compartir los recuerdos de la persona fallecida, Permitir la expresión de emociones, no establecer comparaciones. utilizar la

⁶²SUAREZ CUBA, Miguel Ángel. « El médico familiar y la atención a la familia.» Revista paceña de medicina familiar, 2006: http://mflapaz.com/Revista_4_Pdf/12%20ATENCIÓN%20A%20LA%20FAMILIA.pdf.

comunicación no verbal mostrando comprensión y apoyo, respetar los momentos de soledad deseada y ofreciendo alternativas para quien no quiere estar solo, aceptar las diferentes formas de vivir el duelo, sin exigir ni dar prisas.

En el caso de un duelo patológico, puede ser útil constituir estructuras grupales para ayuda mutua entre las personas afectadas. El grupo puede proporcionar sensación de comunidad y apoyo, un ambiente de empatía y una sensación de pertenencia cuando la persona afligida se siente disociada del resto del mundo. El grupo es un escenario para discutir temores y preocupaciones y en donde se acepta la libre expresión del dolor, se practica la confidencialidad y prevalecen las actitudes de compasión, sin prejuicios. También puede proporcionar un enfoque positivo, permitiendo a las personas retomar el control sobre sus vidas.

Las personas afectadas deben recibir tratamiento psicológico o farmacológico cuando padecen síntomas físicos o psicológicos de una intensidad elevada, cuando los síntomas, incluso con una menor intensidad, se mantienen más allá de un año o cuando aparecen alteraciones poco habituales cuando empieza a pensarse en duelo patológico cuando, siguiendo el criterio cronológico, que es el que se emplearía con mayor frecuencia; persistieran los síntomas de duelo un tiempo superior al considerado como adaptativo que sería entre 4 - 6 meses o entre 1 año - 1 ½ año .

Una de las clasificaciones de duelo patológico son los criterios diagnósticos del Trastorno por Duelo Prolongado (*Prigerson, Vanderwerker y Maciejewski, 2007*) propuestos para el DSM V –Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales– (Landa Petralanda y García,2007) que se establecen así:

Criterio A: Presentar, a diario, al menos uno de los siguientes síntomas: Pensamientos intrusivos acerca de la persona fallecida. Punzadas de dolor incontrolable por la separación. Añorar intensamente de la persona fallecida.

Criterio B: Presentar, a diario, al menos 5 de los 9 síntomas siguientes: Confusión sobre el papel de uno en la vida, sentir que se ha muerto una parte de sí mismo/a. Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida. Tratar de evitar todo lo que recuerde que su ser querido ha muerto. Incapacidad de confiar en los demás desde el fallecimiento. Sentir amargura o enfado en relación con el fallecimiento. Sentirse mal por seguir adelante con su vida (Ej. hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas) Sentirse emocionalmente plano (frío, insensible) desde el fallecimiento. Sentirse frustrado en la vida, sin el fallecido su vida está vacía y no tiene sentido. Sentirse «atontado/a», aturdido/a o conmocionado/a.

Criterio C: La duración de estos síntomas es del al menos 6 meses.
Criterio D: Estos síntomas causan un malestar clínicamente significativo o un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona doliente⁶³.

b) Aspectos no considerados en la investigación:

En los resultados del trabajo, se hace una descripción de la causa de muerte y de acuerdo a ésta, el tipo de duelo (patológico o anticipado) desarrollado por los familiares, pero no se menciona qué aspectos o criterios se tuvieron en cuenta para calificar el duelo como patológico.

En el trabajo no se menciona al cuánto tiempo del fallecimiento del hijo adolescente se realizó la entrevista a cada familia.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Teniendo en cuenta que el 58% de los familiares que afrontaron duelo por pérdida de adolescentes, iniciaron o incrementaron el consumo de sustancias como alcohol, cigarrillo, drogas o medicamentos, vemos que es muy importante la realización de una investigación que tenga como objetivo establecer si estas personas resolvieron adecuadamente el duelo, o si por el contrario el consumo de estas sustancias se constituyó en un mecanismo desfavorecedor para el proceso de duelo.

Partiendo del resultado en el que muestra que el 39% de los decesos ocurrió hace menos de un año, el 61% ocurrió hace más de un año, se sugiere realizar un seguimiento al duelo una vez haya pasado mayor tiempo, para saber si los familiares desarrollaron duelo patológico y cuál es el porcentaje correspondiente. De la misma manera, teniendo en cuenta que el 43% de los familiares refirieron necesitar ayuda, principalmente psicológica, sería importante saber si ésta ayuda se brindó y cuáles fueron sus resultados en cuanto al proceso de duelo.

⁶³RODRÍGUEZ NAVARRO, José Carlos. « Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo .» FEA Psiquiatría UGC Salud Mental Este de Málaga Axarquía. 2011. <http://www.slideshare.net/ugcsaludmentalaxarquia/gua-para-profesionales-de-la-salud-ante-situaciones-de-duelo>.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

ASOCIACIÓN DE TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO DE ANDALUCÍA, Test de Depresión de Zung, Andalucía-España, disponible en: <http://www.asociaciontocas.es/Test/depresion-Zung.html>, accesado 17 de Mayo de 2013.

RODRÍGUEZ NAVARRO, José Carlos, Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. FEA Psiquiatría. UGC Salud Mental Este de Málaga Axarquía 2011. Disponible en: <http://www.slideshare.net/ugcsaludmentalaxarquía/gua-para-profesionales-de-la-salud-ante-situaciones-de-duelo>

SUAREZ CUBA, Miguel Ángel. El médico familiar y la atención a la familia, temas de medicina familiar, revista pacheña de medicina familiar. 2006, disponible en: http://mflapaz.com/Revista_4_Pdf/12%20ATENCION%20A%20LA%20FAMILIA.pdf.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.

KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 12. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: factores psicosociales del intento de suicidio, adulto joven unidad mental HUSJ, primer periodo 2005.

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</p>	<p align="center"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p align="center">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Factores psicosociales del intento de suicidio, adulto joven Unidad Mental HUSJ, primer período 2005.</p>	
<p>AUTOR (ES)</p>	<p>AÑO DE REALIZACIÓN: 2005</p>	
<p>PROFESOR : María Rocío Ramírez Cuellar</p>	<p>ESTUDIANTES: Wilson Dorado Andrés Ibarra</p>	
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Intento de suicidio, suicidio, adulto joven. Según: MeshHONselect.</p>	
<p align="center">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo prospectivo de corte transversal, cuyo objetivo fue analizar los factores psicosociales que influían en el intento de suicidio, la población estuvo constituida por doce adultos jóvenes hospitalizados en la Unidad mental del Hospital Universitario San José, con diagnóstico de intento de suicidio en el período comprendido de Enero a Abril de 2005, se realizaron dos encuestas estructuradas, una aplicada al paciente y la otra a su familia; con el propósito de analizar variables demográficas y psicosociales de los pacientes para planear, ejecutar y evaluar un proyecto educativo de promoción de salud mental y prevención del intento de suicidio.</p> <p>Se encontró que predominó en el grupo de adultos jóvenes edades entre 20 y 26 años, género femenino, estado civil soltero, régimen de Seguridad social vinculado, procedentes de zona urbana, estrato I, el método para el intento suicida más utilizado fue el envenenamiento (órgano fosforados), elaboraron un plan suicida, no tenían antecedentes de enfermedad mental, como situación estresante se presentó la pérdida material y la mayoría consumían alcohol; el 42% de las familias eran conflictivas y de estas, el 25% tubo antecedentes familiares de</p>		

suicidio. En el 33% de los casos las familias eran desintegradas, de ellas el 17% tuvieron antecedentes familiares de suicidio, el 17% de las familias padecían algún tipo de violencia intrafamiliar, de las cuales el 8% tenían antecedentes de intento de suicidio. El 50% de los casos tuvieron antecedentes familiares de suicidio.

Los investigadores realizaron un proyecto educativo titulado “por la salud mental de los jóvenes caucanos: prevención del intento suicida”, con el objetivo de reconocer entre la población destinataria del proyecto, la importancia de mantener una buena actitud ante las situaciones que la vida plantea, hablar de los problemas, temores, sueños y sentimientos con los demás, así como permitir que otros brinden ayuda, para evitar situaciones que pueden conducir al suicidio. Este proyecto educativo fue aplicado en el bachillerato nocturno del Instituto comunitario Los Comuneros a un grupo de adultos jóvenes, residentes en Popayán.

La evaluación se realizó mediante la aplicación de dos cuestionarios: un pre y un pos test que constaban de datos sociodemográficos y 10 preguntas sobre las características del intento suicida, con el fin de determinar el grado de conocimiento que tienen los estudiantes sobre el suicidio e ideación suicida antes y después del desarrollo del proyecto, también se realizó una evaluación por parte de los estudiantes la cual fue diligenciada en otro formato.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo prospectivo de corte transversal, el universo correspondió a la muestra, la cual estuvo constituida por 12 pacientes adultos jóvenes y sus familias, hospitalizados en la Unidad Mental del Hospital Universitario San José. Los criterios de inclusión fueron: diagnóstico de intento de suicidio, edades comprendidas entre 20 y 40 años en el periodo comprendido de Enero a Abril de 2005, que con previo consentimiento informado aceptaron hacer parte del estudio y que no presentaran alteraciones para el desarrollo del proceso de comunicación.

Para la recolección de la información se utilizaron dos encuestas estructuradas con su respectivo instructivos para los investigadores, la primera encuesta incluyó lo siguientes acápite: sociodemográficas, biológicas y psicosociales; la segunda se aplicó a la familia del paciente con los siguientes acápite: tipo de relación familiar del paciente con intento de suicidio y sus comportamientos previos al intento, las encuestas fueron validados a través de una prueba piloto en la que participaron dos pacientes y un familiar de uno de ellos, además fueron sometidas a revisión por expertos y posteriormente se realizaron los correctivos del caso.

Una vez obtenida la información se realizó tabulación manual a través de graficas

en el programa informático Excel.

Los aspectos éticos considerados fueron: autonomía, beneficencia y justicia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1986 - 2004		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
	OTROS:	Cuál: artículos	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

La mayoría de los adultos jóvenes pertenecen al régimen de Seguridad Social vinculado con el 67%, seguido del régimen subsidiado con el 25% y el contributivo con el 8%; el 58% proceden de la zona urbana, el 75% pertenecen al estrato I, el 58% están en el rango de edad entre 20 y 26 años, el 42% son solteros y el 17% viven en unión libre.

Acercas de la distribución porcentual según la escolaridad y ocupación el 58% cursaron primaria completa, de estos el 25% trabajan, el 17% son desempleados, el 8% estudia y trabaja, y otro 8% son ama de casa, el 42% son bachilleres de los cuales el 33% trabajan y el 8% estudian.

El género predominante es el femenino con un 58%, el método más utilizado para el intento de suicidio fue el veneno con un 33%, psicofármacos con 17% y arma blanca con un 8%.

En cuanto a antecedentes de intento de suicidio el 75% no tienen intentos anteriores, el 17% lo han intentado una vez y el 8% ha presentado más de dos intentos.

El 56% de los pacientes no tienen pareja, según la actividad realizada en el tiempo libre el 55% ven televisión y el 33% duermen en su tiempo libre.

Sobre la familia: el 42% es conflictiva, 33% desintegrada, y el 17% padecen algún tipo de violencia domiciliaria.

En la distribución porcentual según presencia de situaciones estresantes el 33% presentan una pérdida material, el 17% consumen alcohol y 17% son fumadores.

El 33% padecen alguna enfermedad neurológica y de ellos el 16% tienen antecedentes de enfermedad mental.

Respecto a la forma como se enteró el familiar de los problemas que tiene el paciente, el 67% no se enteraron refiriendo que el paciente no tenía problemas o no sabía que los tenía, el 22% se enteró por el paciente y el 11% se enteró por sí mismo de los cuales el 11% es por dinero, el 11% por aspectos sentimentales y el 11% por problemas familiares familiar.

Según la opinión del familiar respecto al tipo de influencia que ejerce el grupo de amigos del paciente sobre él, se encuentra que el 56% de casos refiere que son buena influencia, el 33% no conoce los amigos del paciente y 11% de los casos refiere que son una mala influencia.

Según la opinión de familiares el 78% los pacientes son personas depresivas, 67% refirieron que los pacientes no expresaron pensamientos suicidas, el 67% no percibió cambios en el paciente previo al intento suicidio, el 22% si percibió cambios en hábitos alimentarios y del sueño, el 67% no escucharon al paciente hablando de muerte, el 44% refieren que el estado de ánimo de los pacientes fue depresivo.

El 44% de los entrevistados viven con su madre, el 22% con su pareja, otro 22% con su papá y mamá, el 11% restante viven con los hijos obteniéndose que un 67% de los casos la relación con quienes viven es buena.

Con respecto al tipo de personalidad del paciente, sus familiares refieren que el 22% de los pacientes son impulsivos y consumen alcohol; el 11% con personalidad extrovertida y el otro 11% refieren que su familiar es depresivo y consume alcohol.

En cuanto a las actividades que realizan los pacientes para sobrellevar la depresión se encuentra que el 34% llora, el 22% habla con alguien, otro 22% consume alcohol, otros de aislaban o dormían en un 11% respectivamente.

Los investigadores elaboraron un proyecto educativo titulado “Por la salud mental de los jóvenes caucanos: prevención del intento suicida”, en el bachillerato nocturno en el Instituto Comunitario los Comuneros, 2006; encaminado hacia la prevención e identificación temprana de los factores de riesgo para el intento de suicidio así como la conservación de una buena salud mental.

El proyecto se evaluó mediante la aplicación de dos cuestionarios: pre y pos test que constaban de datos sociodemográficos y 10 preguntas sobre las características del intento suicida, con el fin de determinar el grado de conocimiento que tienen los estudiantes sobre el suicidio e ideación suicida antes y después del desarrollo del proyecto.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Es necesario resaltar que la última pregunta de la encuesta del paciente fue abierta y en ella se consignaron las observaciones hechas por los investigadores, en la que la mayoría de los pacientes respondieron que no volverían a realizar un intento de suicidio, claro está, dicha respuesta no es confiable por el momento que estaban viviendo y en su mayoría por las ganas que tenían de salir de la unidad mental.

Se necesita mayor investigación, registros y publicación de trabajos relacionados con este problema de salud pública, así como la realización de una buena historia clínica por parte del personal médico, para de esta manera evitar el subregistro.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

De acuerdo a el artículo Comportamiento de la conducta suicida en el municipio pinareño de San Luis de la revista cubana de enfermería " La palabra suicidio significa "SUI" "si mismo" y "CIDIUM" "matar". El suicidio tiene antecedentes que se remontan a la existencia misma del hombre y varían sus características de acuerdo con la cultura y la estructura socioeconómica existente. Debe ser considerado un hecho de causa multifactorial, en el que intervienen factores biológicos, psicológicos y sociales. Según los conocimientos actuales, el suicidio es una expresión de la falta o falla de los mecanismos adaptativos del sujeto a su medio ambiente, provocada por una situación conflictiva actual o permanente que genera un estado de tensión emocional".

"El suicidio además de constituir un drama en la existencia humana, en muchos países es un problema de salud. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), está ubicado entre las 10 primeras causas de muerte y cada día se suicidan aproximadamente 1 000 personas y lo intentan cientos de miles, independientemente de la geografía, cultura, etnia, religión o posición socioeconómica. Este fenómeno está en aumento y se avizora una tendencia ascendente"⁶⁴

De acuerdo con cifras del Centro de Referencia Nacional sobre Violencia del

⁶⁴PEREZ BARRERO, Sergio Andrés. «El suicidio, comportamiento y prevención.» Revista cubana med Gen Integr [en line], vol 15, 1999: 196-217.

Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Colombia, entre Enero y Abril de 2013 se presentaron en Colombia 502 muertes por suicidio de las cuales 410 fueron hombres y 92 mujeres. Entre la primera causa se encontró el ahorcamiento, evidenciando que el mayor número de estos sucesos se generan en una población entre los 15 y 25 años de edad.

La tasa de suicidios en el país es de 5,1 personas por cada 100 mil habitantes y ha demostrado una tendencia al alza durante los últimos años. Por ejemplo, para 2007 esta tasa era de 3,1 personas por cada 100 mil habitantes. El director del Instituto Colombiano de Medicina Legal y Ciencias Forenses refiere que de acuerdo con los registros manejados por el ente que él dirige, la población más vulnerable al suicidio es la que se encuentra entre los 19 y los 24 años de edad. Más del 20% de las personas que decide quitarse la vida en el país se encuentran en ese rango de edad.

En cuanto a la clasificación por género, la constante en el país ha sido que las mujeres tienen mayor número de intentos de suicidio, pero los hombres tienen mayores cifras de consumaciones exitosas del suicidio.

La motivación varía en cada una de las personas que toma la determinación de suicidarse. Sin embargo, "cada vez se comprueba más la relación de las personas que intentan el suicidio o lo consuman con enfermedades mentales de algún tipo, especialmente la depresión. Por esto es tan fundamental desarrollar campañas educativas en torno a estas dolencias para que las personas no teman ni sientan vergüenza de buscar ayuda profesional para su problema. Existen algunas causales o mejor, detonantes de la situación como problemas económicos, la soledad, los conflictos amorosos y las discusiones familiares, que son, en su orden, las que más se relacionan con las víctimas del suicidio.

En cuanto a los objetos empleados para llevar a cabo el suicidio, los más comunes son por envenenamiento o con el uso de objetos corto punzantes o armas de fuego. Estos son seguidos por el ahorcamiento y el salto de alturas.

Identificar los factores de riesgo, así como comprender y atender las señales de alerta son aspectos fundamentales para la prevención del suicidio. "La soledad, la pérdida de un ser querido, las dificultades económicas, los antecedentes familiares, los problemas de pareja, entre otros, son factores de riesgo para que una personas vea como única salida el suicidio".

Estos pacientes dependen, totalmente del personal de salud, pero sobre todo del personal de enfermería, pues somos nosotros quienes nos enfrentamos a las

horas decisivas aplicando medidas y conocimientos que permitan una intervención óptima.⁶⁵ Por eso consideramos de mucha utilidad para la recuperación de los pacientes y para evitar posteriores intentos suicidas, gestionar el ingreso de estas personas a grupos de apoyo para que los orienten en llevar una vida mental saludable o en este caso un grupo de apoyo que se comprometa con las personas que han perdido un ser querido, ya que esta situación es un detonante para el intento suicida.

Según la Revista Cubana de Medicina General Integral en su artículo "Factores familiares de riesgo en el intento suicida" El suicidio es un hecho de causa multifactorial en el que intervienen factores biológicos, psicológicos y sociales, y lo consideramos como la expresión de una falla de los mecanismos adaptativos del sujeto al medio ambiente, provocada por una situación de conflicto actual o permanente que genera un estado de tensión emocional. El suicidio y el intento suicida constituyen eventos vitales que repercuten en el sistema familiar y su funcionamiento, por lo cual son considerados como una crisis familiar por desorganización. No obstante, el hecho de que este evento se considere una crisis por su carácter estresor, no implica que se deje de considerar a la familia, su funcionamiento familiar y la presencia de otras crisis, como un factor de riesgo para el intento suicida.⁶⁶

La ingestión de bebidas alcohólicas a lo largo de muchos años en un individuo contribuye a acumular soledad, sentimientos de culpa y pérdidas múltiples e inclusive recaídas, que facilitan un anclaje en una postura depresiva que puede llevar al intento suicida.⁶⁷

Según la revista Psiquiatría .como en su artículo Alcoholismo y conducta suicida: Un panorama clínico "Los individuos con alcoholismo que intentaron o completaron el suicidio se caracterizaban por episodios depresivos mayores, eventos estresantes en la vida, dificultades interpersonales particularmente, un pobre apoyo social, vivir solos, elevada agresión/impulsividad, afecto negativo, desesperanza, alcoholismo severo, sustancias comórbidas, especialmente abuso de cocaína, enfermedades médicas serias, comunicación suicida y comportamientos suicidas previos. Las interrupciones de las relaciones de pareja estuvieron fuertemente asociadas con los comportamiento suicidas en los individuos con alcoholismo".⁶⁸

⁶⁵BETANCOUR CAPOTE, Aime y OLIVEIRA LIMA, Keller. Intento suicida y su relación con el abuso de alcohol. s.f. http://bvs.slb.cu/revistas/abr/v39_2_00//abr03200.htm.

⁶⁶HERRERA SANTI, Patricia M y AVILES BETANCOUR, Kenya. «Factores familiares de riesgo en el intento suicida.» Revista cubana Med gen Integr [online], vol 16, n 2, 2000: 134-137.

⁶⁷MONTESINO VALDEZ, Catalina. «Comportamiento de la conducta suicida en el municipio pinareño de San Luis.» revista cubana de enfermería online, vol 20, 2004 : 1.

⁶⁸SHER, L. «Alcoholismoy conducta suicida: un panorama clínico.» Revista psiquiatría.com. s.f. http://www.psiquiatría.com/articulos/psiq_general_y_otros_áreas/urgencias_psiq/suicidio/25366/ (último acceso: 10 de junio de 2013).

Según la Revista Cubana de Medicina General Integral en su artículo "El suicidio, comportamiento y prevención" El espectro completo del comportamiento suicida está conformado por la ideación de autodestrucción en sus diferentes gradaciones: las amenazas, el gesto, el intento y el hecho consumado.

La ideación suicida abarca un amplio campo de pensamiento que puede adquirir las siguientes formas de presentación: el deseo de morir ("La vida no merece la pena vivirla", "Yo lo que debiera es morirme", etcétera). La representación suicida ("Me he imaginado que me ahorcaba"). La idea de autodestrucción sin planeamiento de la acción ("Me voy a matar", y al preguntarle cómo lo va a llevar a efecto, responde: "No sé cómo, pero lo voy a hacer"). La idea suicida con un plan indeterminado o inespecífico aún ("Me voy a matar de cualquier forma, con pastillas, tirándome delante de un carro, quemándome"). La idea suicida con una adecuada planificación ("He pensado ahorcarme en el baño, mientras mi esposa duerma"). Se le conoce también como plan suicida, sumamente grave.

Todas estas manifestaciones de la ideación de autodestrucción deben ser exploradas, si el paciente no las manifiesta, pues la comunicación y el diálogo abierto sobre el tema no incrementa el riesgo de desencadenar el acto, como erróneamente se considera y es una valiosa oportunidad para iniciar su prevención, de aquí la importancia de que el personal de enfermería busque momentos idóneos para la comunicación con los pacientes, demostrarles que nos importan y que los ayudaremos pese a sus actos⁶⁹

Brindar apoyo social en la comunidad, capacitando en conocimientos y habilidades al profesional de enfermería, necesarias para poder intervenir con personas que presentan intento de suicidio y también con familiares de personas que han consumado el acto suicida. Este proceso posibilita que la enfermera(o) aumente la calidad de sus observaciones, de su diagnóstico y de sus intervenciones dirigidas al individuo y a su familia, cuestiones claves para enfrentar el comportamiento suicida en cualquiera de las etapas de su evolución natural en el individuo. Además, permite la retroalimentación constante para la efectividad de la prevención y la intervención.

Desde Enfermería, para establecer una correcta relación de ayuda con el paciente, debemos saber comunicarnos. Para ello, debemos de adquirir una serie de habilidades y destrezas que nos aseguren el bienestar del paciente en su aspecto holístico (bio- psico- social) tales como empatizar o una escucha activa basada en el respeto. En definitiva, saber qué decir, cómo decirlo y qué hacer ante cualquier situación ya sea de ámbito físico, social, individual, o psicológico.

La comunicación es, por tanto, "un proceso continuo por el cual una persona

⁶⁹FORENSES, Instituto nacional de medicina legal y ciencias. «Muertes por suicidio.» Index Enfermería. (<http://www.medicinalegal.gov.co.php>), enero-abril 2013: 630-502.

puede afectar a otra a través del lenguaje escrito u oral, gestos, miradas, expresiones faciales, lenguaje corporal, espacio u otros símbolos” (Mejía Lopera, 2006.

b) Aspectos no considerados en la investigación:

En los aspectos sociodemográficos de la encuesta no se incluyó la procedencia del barrio o zona donde residen.

El trabajo de investigación no especifica qué tipo de pérdida material tuvo la persona con intento de suicidio.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Realizar este tipo de investigaciones en otras etapas del desarrollo del ciclo vital, tales como adolescente, jóvenes y adultos y profundizar en los riesgos para desencadenar un intento suicida y fomentar las medidas de prevención y promoción de los riesgos psicosociales que pueden llevar a un suicidio, los síntomas y señales en adolescentes y adultos mayores, a través de educación en cuidado de salud a la comunidad, con programas efectivos y confiables, y así realizar políticas adecuadas de intervención.

Es imprescindible y urgente diseñar programas preventivos para las poblaciones más vulnerables y que por lo tanto se hallan en mayor riesgo, como lo son los adolescentes, los desplazados y las víctimas de la violencia que vive el país.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

HERRERA SANTI, Patricia M y AVILES BETANCOURT, Kenya. Factores familiares de riesgo en el intento suicida. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. 2000, vol.16, n.2, pp. 134-137. ISSN 1561-3038. <http://www.medicinalegal.gov.co/index.php/oficina-de-prensa/630-instituto-nacional-de-medicina-legal-y-ciencias-forenses-registro-502-muertes-por-suicidio-entre-enero-y-abril-del-ano-2013>.

MONTESINO VALDES, Catalina. Comportamiento de la conducta suicida en el municipio pinareño de San Luis. *Rev Cubana Enfermer* [online]. 2004, vol.20, n.2 [citado 2013-06-18], pp. 1-1 Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200005&lng=es&nrm=iso. ISSN 1561-2961.

PEREZ BARRERO, Sergio Andrés. El suicidio, COMPORTAMIENTO y Prevención. *Rev Cubana Med Gen Integr* [en línea]. 1999, vol.15, n.2, pp 196-217. disponible en: http://www.aecs.es/3_2_6.pdf

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.


KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 13. Ficha de trabajo para sinopsis: vivencia de padres del niño leucemico, Clínica la Estancia, 2005.

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</p>	<p align="center"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p align="center">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Vivencias de los Padres del niño leucémico, Clínica la Estancia. Popayán 2005.</p>	
<p>AUTOR (ES)</p>	<p>AÑO DE REALIZACIÓN:</p>	
<p>PROFESOR : María Roció Ramírez Cuellar Edgar Castro Franco</p>	<p>ESTUDIANTES: Cecilia Eugenia Agredo Fernández Any Lucia Cerón Pedraza</p>	<p align="center">2005</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Leucemia, diagnóstico, duelo, reacciones. Según: MeshHONselect.</p>	
<p align="center">RESUMEN</p> <p>Estudio cualitativo fenomenológico, cuyo objetivo fue identificar las vivencias de los padres durante la enfermedad del niño leucémico, la población estuvo constituida por diez padres de hijos diagnosticados con leucemia en la Clínica la Estancia de Popayán. Se realizó la encuesta con entrevistas a profundidad e historias de vida, la encuesta estuvo constituida por dos partes, la primera correspondiente a las características sociodemográficas y la segunda correspondiente a las vivencias familiares, con el propósito de conocer las experiencias de vida de los padres y realizar una propuesta para el apoyo y asesoramiento interdisciplinario para los padres del niño leucémico.</p> <p>Se identificaron las etapas del duelo anticipatorio; encontrándose que los padres y las madres sintieron al comienzo que sus vidas se derrumbaban y el futuro se hacía incierto. Empezaron a vivir con la enfermedad, presentando sentimientos que influían de manera positiva o negativa en el afrontamiento de esta enfermedad, las experiencias y vivencias eran diferentes para padres y madres</p>		

reconociendo que no estarían tranquilos mientras esta enfermedad y el temor de la pérdida de su hijo estuviera al acecho siempre; las relaciones entre padre, madre y familia se afectaron de diferentes formas, influyendo en el manejo de la enfermedad.

El grupo investigador concluyo que se necesitaba más apoyo por parte del equipo de salud, y diseñaron un programa de asesoramiento y apoyo multidisciplinario, para brindar a los padres la oportunidad de expresar sentimientos y preocupaciones con respecto al diagnóstico, enfermedad, tratamiento y pronóstico de la Leucemia en los niños en la Clínica la Estancia, favoreciendo el afrontamiento y cuidado de la enfermedad.

METODOLOGÍA

Estudio de tipo cualitativo fenomenológico, el universo y muestra estuvo constituido por 10 personas usuarios de la clínica La Estancia: 7 madres y 3 padres, según los criterios de inclusión: padres de niños diagnosticados con leucemia, que estuvieran hospitalizados o no, y recibiendo o no tratamiento con quimioterapia, padres que convivían con el niño leucémico con residencia ubicada en la zona urbana del Municipio de Popayán y que aceptaran participar voluntariamente en el estudio. Para la recolección de información se utilizó la encuesta junto con entrevistas a profundidad e historias de vida que completaron la información para el posterior análisis, se revisaron las historias clínicas de los niños leucémicos hospitalizados, y se organizó con los padres la fecha y hora de la visita domiciliaria para realizar la entrevista a profundidad a cada uno de los miembros de la familia, de forma separada en días y tiempos diferentes, pidiendo el consentimiento para grabar y diligenciar la entrevista; el número de visitas dependió de la necesidad de la recolección de la información hasta llegar a la saturación de la misma. La encuesta estuvo conformada por dos partes, la primera correspondiente a las características sociodemográficas y la segunda correspondiente a las vivencias familiares que comprende los sentimientos experimentados, redes de apoyo externa y afrontamiento directo e indirecto de la enfermedad. En este trabajo no se mencionó la validación de los instrumentos.

Una vez obtenida la información se realizó el análisis de los datos con la lectura de las transcripciones, se identificaron categorías y se desarrollaron conceptos, que se realizaron a partir de la lectura repetida de la información recolectada en las entrevistas, luego se hizo el vaciamiento de la información que ameritaba el análisis e interpretación en categorías, identificando y comprendiendo similitudes y diferencias para luego hacer la respectiva comprensión de los datos, convirtiéndose en los resultados del estudio.

Se tuvieron en cuenta los principios éticos de autonomía, beneficencia y justicia.			
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1992-2002		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
OTROS:	Cuál: Páginas de internet: instituto nacional de cáncer. Monografías. Base de datos: Scielo.		

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

El 57% de los niños tenían edades entre 1 y 5 años, el 29% entre 6 y 10 años, y el 14% entre 11 y 15 años de edad. Las madres se encontraban en edades entre los 26 y 50 años, los padres entre los 41 y 50 años; el 90% procedían del área urbana, el 80% curso solo la primaria, el 50% eran casados, el 30% vivían en unión libre y el 20% eran solteros y la totalidad de los participantes pertenecían a la religión católica.

Reacciones emocionales:

Ante la insinuación del diagnóstico de su hijo, la mayoría de los padres empezaron un estado de incertidumbre, incredulidad y negación, apareció la idea de perder a su hijo en cuestión de días considerando que la posibilidad de salvación era muy poca, sentían que su vida, sus sueños, su mundo se acababa, que ya no había más salida, síntomas que se intensificaban al pasar el tiempo; existían sentimientos de desesperanza. Desde que les confirmaban el diagnóstico dejaban de comer, no podían dormir, solo lloraban, al mismo tiempo sentían impotencia y rabia de no poder hacer algo. Otros padres en cambio desde el comienzo comprendieron la gravedad de la enfermedad porque habían tenido experiencia previa con el cáncer en su familia o personas cercanas y aceptaban con resignación la posibilidad de que su hijo ya no estaba con ellos.

Las mujeres eran más sensibles, lloraban más, se deprimían con más facilidad, eran las que permanecían más tiempo con su hijo y sufrían en “carne propia” los síntomas que presentaban y procedimientos que se le realizaban a su hijo; el sentimiento más difícil de controlar según ellas era el de saber que podían perder a sus hijos en cuestión de días y que la posibilidad de poderlos salvar era muy poca. En una de las madres se observó una diferencia marcada en su reacción emocional inicial, adopto un comportamiento más sereno, no lloro, no evidencio su dolor, y además llenaba de tranquilidad y serenidad a su esposo.

La gran mayoría de los padres usaba la negación ante la posible pérdida de su hijo desde el momento mismo del diagnóstico, ni siquiera se detenían a pensarlo, no se les pasaba por la cabeza la idea de que su hijo muriera, se dedicaban exclusivamente al cuidado de ellos, pudiéndoles brindar todo lo humanamente posible para que se sintieran bien.

Comunicación de la mala noticia:

El diagnóstico de los hijos fue informado de una manera muy directa en donde se trató ser lo más sincero posible, lo que causaba un estado de shock e incredulidad, ya que los médicos se centraban específicamente en dar el diagnóstico, en qué consistía la enfermedad, pero no se fijaban en la forma como lo daban, en como hacían este anuncio a los padres.

La religión como asidero de resignación:

Cuestionaron a Dios preguntándole constantemente el porqué de la situación, porque les ocurría a ellos y no a otros, porque a ellos si tenían ya tantos problemas. Algunos de los padres interpretaban la ocurrencia de la enfermedad como algo que había decidido Dios, y tomaban la decisión de dejar la vida de sus hijos en manos de Él. La religión, la oración, el aferrarse a Dios permitió que padres y madres encontraran escape a su dolor, una salida, una luz en ese camino tan oscuro, abrían sus esperanzas y encontraban la fortaleza que tanto les hacía falta por medio de la fe y sus creencias; los lazos entre ellos y Dios eran muy débiles, pero por causa de la enfermedad de sus hijos este lazo se fortaleció para encontrar una forma de consolación por medio de la oración, paz y consuelo que no lograban conseguir de otra manera.

Vivencias frente al tratamiento:

Después de hablar con el oncólogo, y recibir la respectiva explicación entendiendo que habían posibilidades y que su hijo podía seguir un tratamiento y que era posible evitar que se fuera de su lado, sintieron que había una salida y que iban a hacer todo lo posible por hacer que su hijo hiciera el tratamiento.

Desde que empezó el tratamiento padres y madres sufrieron junto con sus hijos los procedimientos y efectos adversos del mismo; reconocieron que después de vivir un tiempo con la enfermedad, esta era muy incierta, traicionera y que siempre estaba al acecho y que a pesar del tratamiento sabían que la enfermedad podía volver a atacar sin avisar.

Temor a lo incierto:

Tanto para padres como para madres había duda constante e interminable sobre la salud de sus hijos, la salud aparente hacia que volvieran a la normalidad en su vida cotidiana, hasta el momento en que sufrían una recaída, la normalidad se derrumbaba y ante esto o cualquier signo de enfermedad acentuaba el temor y la incertidumbre y hacía que llevaran al niño de inmediato a la clínica.

La variabilidad emocional se vio reflejada en diferentes aspectos:

Personal: La enfermedad separó al niño de su familia solo en el cuerpo de quien la padece, los sueños, las emociones y la dinámica familiar se alteraron por igual en todos los miembros. La gran mayoría de las madres perdió el interés por su imagen, y por su aspecto personal, las solteras perdieron el interés por encontrar una nueva persona para su vida afectiva y una de las madres presentó problemas de salud al somatizar la enfermedad de su hijo.

Familiar: en algunas familias se presentó mayor solidificación, los padres refirieron que la enfermedad del niño había hecho que los uniera cada día más; se compartió el sufrimiento por la enfermedad, se aumentó el tiempo compartido al igual que la necesidad de unirse para compartir el cuidado del niño.

En algunas familias las relaciones permanecieron igual, donde el mayor sufrimiento y responsabilidad eran asumidos por madre y padre, o solo madre cuando era soltera, las parejas que tenían dificultades previas en su relación continuaron con ellas, porque la causa no estaba relacionada con la enfermedad de su hijo.

La relación de los padres y madres con el resto de la familia inicialmente se solidificó en todos, pero a medida del tiempo estos lazos se iban rompiendo al perder el interés y preocupación por el niño, esto se debía básicamente a que quienes sufrían el dolor y la agonía del tratamiento era el núcleo familiar y a medida del tratamiento el niño y su familia entraban en aparente normalidad donde no se reflejaba ya la enfermedad, y seguían con normalidad su vida. En algunas familias existía el apoyo familiar externo, lo cual permitía que se llenaran de una mayor fortaleza y que la enfermedad fuera más manejable y llevadera.

Laboral: el más comprometido en especial para las madres solteras porque tuvieron que dejar su trabajo porque no contaban con apoyo económico completo por parte de su ex pareja.

Las madres que vivían con su pareja, y donde eran ellas quienes trabajaban, tuvieron que limitarse a estar al cuidado de su hijo, por lo que intensificaron sus labores para compensar la situación a la que se veían enfrentadas, en los padres se vio una tendencia a permanecer más tiempo en el trabajo con el fin de buscar un refugio o salida, manteniéndose ocupados y así poder olvidar la pena, al igual que eran conscientes que entre más trabajaran podían suplir las necesidades y gastos que la enfermedad conlleva.

Social: habían perdido el entusiasmo, las ganas de relacionarse y divertirse, esto se presentó en la fase de consolidación de la enfermedad donde se encontraron aislados, con grave interrupción en la comunicación con los demás, precisamente

en el momento en el que más apoyo necesitaban y donde habían más sentimientos de rabia, temor, depresión, los cuales contribuyeron al aislamiento, en todos se redujeron las salidas a su mínima expresión, presentaron apatía en las cuestiones de festividades o desmotivación general por la vida social aunque todo por motivos diferentes(falta de tiempo, dinero, desmotivación, temor a dejar su hijo solo, o reclamo de sus otros familiares).

La solidaridad como referente para enfrentar la enfermedad:

Fue de vital importancia el papel que desempeñaron el Oncólogo y las Enfermeras ya que brindaban consuelo, fueron ellos los que lograron cambiar la percepción de la enfermedad considerándola tratable, curable, y que se podía ganarle la guerra. El apoyo por parte de amigos y vecinos fue escaso o nulo, su mayor apoyo fueron la familia y la religión la cual hizo un papel muy importante dentro de las vivencias que experimentaron durante el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad.

Proceso de duelo anticipatorio:

Existió aceptación de la enfermedad independientemente del tiempo que había transcurrido desde el momento del diagnóstico, la gran mayoría usaron como mecanismo de defensa y adaptación la negación a la posible muerte de su hijo. Solo algunos padres se sentían preparados para una posible muerte y se permitían el pensamiento de pérdida, iniciando así un proceso de duelo anticipatorio.

Con el objetivo de brindar un adecuado apoyo y asesoramiento a los padres del niño leucémico para favorecer el afrontamiento de la enfermedad, las investigadoras decidieron dejar un programa de apoyo y asesoramiento interdisciplinario en salud para los padres y madres del niño leucémico; el cual contiene tres aspectos importantes a tratar basándose en las funciones del grupo interdisciplinario los cuales son: Grupos de ayuda: deben funcionar dentro de la institución. Las visitas domiciliarias: servicio con la finalidad de detectar, valorar, dar soporte y seguimiento a los problemas del paciente y su familia. Y atención personalizada o individual: la cual podría ser brindada por el médico, el hematólogo, el enfermero, el psicólogo, trabajador social, pastor o sacerdote. Además contiene un capítulo aparte donde define las funciones de cada miembro del equipo interdisciplinario y la comunicación correcta que debe existir al interior del grupo para lograr el apoyo y asesoramiento adecuado para los padres y familia del niño con leucemia.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Cuando un hijo se enfrenta a una enfermedad mortal, se pierde en los padres la esperanza de vida, comprometiendo sus sueños, expectativas e ilusiones.

El dolor de los padres era fuertemente influenciado por la naturaleza del lazo existente entre el hijo, padre y madre, donde cada uno de ellos vivía, sentía y afrontaba la enfermedad de una manera distinta.

Era muy importante el papel que jugaba el Médico y el profesional de Enfermería en la percepción de la enfermedad en estos padres, manteniendo una esperanza de vida a través del tratamiento.

La leucemia del hijo cambio la vida de los padres y madres, nunca volvieron a ver la vida de la misma forma, ni volvieron a ser las mismas personas, al encarar y afrontar su dolor, luchaban para continuar ese proceso mientras hacían de esta enfermedad devastadora una parte de su historia personal.

Los padres aceptaron la presencia de la enfermedad, pero no el evento de pérdida, de estos los que captaron la información de la enfermedad claramente presentaban una mayor posibilidad de iniciar un duelo anticipatorio, lo que conlleva a que la pérdida de su hijo no sea una situación tan traumática y dolorosa, al contrario se asumiría y afrontaría con una mayor aceptación y la familia se sentiría emocionalmente preparado para la pérdida de su ser querido.

Los padres y madres necesitaban apoyo y asesoramiento por un equipo interdisciplinario que les permitiera un buen afrontamiento de la enfermedad para encontrar un camino y una esperanza de vida que les devolviera “la normalidad” de alguna manera a sus vidas.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad.

En el marco teórico de este trabajo se enuncian las diferentes formas de brindar apoyo a las personas que enfrentan un duelo anticipatorio, dentro de las cuales se encuentra el apoyo emocional, el apoyo psicosocial y los grupos de apoyo, aun así en el marco teórico no se habla de la religión ni la espiritualidad como formas

de apoyo; aun así en los resultados se toma en cuenta la religión. En la actualidad la religión y aun la espiritualidad son consideradas como unas de las principales formas de apoyo para la superación del duelo en cualquiera de sus etapas.

La religiosidad tema que a pesar de que se manifiesta en todos los casos estudiados, no es un concepto que se amplía de tal forma que muestre la necesidad de los padres de concebir a un ser Divino como el autor de dicha enfermedad, La Revista LatinoAm. *Enfermagem* en su artículo: "Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud" afirma que actuar con personas con cáncer es siempre un desafío debido a la complejidad de la situación. Exige el trabajo de diferentes profesionales, trabajando juntos con el mismo paciente y la familia, cuando es necesario. Se sabe que la enfermedad significa una amenaza a la vida, golpea y alcanza a cada persona en su totalidad biopsicosocial, y espiritual. Por lo tanto, la asistencia necesita abarcar estas dimensiones: afectiva, emocional, psicosocial y espiritual de ese paciente y de los cuidadores (familiares y profesionales de la salud).⁷⁰

El Instituto Nacional de Cáncer, define religiosidad como un conjunto de creencias y prácticas relacionadas con un credo o denominación. Y espiritualidad como la búsqueda del último sentido a través de la religión u otro tipo de caminos. Se puede ser espiritual, sin tener que regirse en una religión. La espiritualidad y la religiosidad son cada vez más importantes en aquellos pacientes que se acercan al final de la vida, ya que influyen en la calidad de vida, calidad de atención y satisfacción. Se habla de un tercer concepto, el dolor espiritual, el cual no está bien definido, sigue siendo una entidad parecida al sufrimiento y angustia, y lo opuesto sería el bienestar espiritual. El dolor espiritual se identifica por: la pérdida de la personalidad, desesperación, agitación, ansiedad, ira, miedo, insomnio, inquietud, los sentimientos de abandono por parte de Dios. Las solicitudes de suicidio asistido. La negativa a tomar medicación para el dolor. La falta de compromiso con las actividades que aportan el confort o la alegría. Las declaraciones acerca de "no querer ser una carga". Lenguaje metafórico o simbólico de socorro o de lo que sugiere problemas no resueltos, el dolor no se alivia. Negación de la enfermedad o de la realidad del pronóstico. Las luchas de poder con los cuidadores o familiares, desesperadamente busca el consejo de todo el mundo. El aislamiento, el retiro de las relaciones primarias.⁷¹

Pargament y Koenig en 1997 tomaron la noción de afrontamiento y desarrollaron el concepto de "afrontamiento religioso", definiéndolo como aquel "tipo de afrontamiento donde se utilizan creencias y comportamientos religiosos para prevenir y/o aliviar las consecuencias negativas de sucesos de vida estresantes,

⁷⁰ESPINDULA Joelma Ana, RAINER MARTINS DO VALLE Elizabeth, ALES BELLO Angela. «Religión y Espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud.» Revista Latino-Americana 18, nº 6 (Noviembre 2010).

⁷¹INSTITUTO DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION 41. Religiosidad, espiritualidad y planificación al final de la vida.», nº 6 (2011).

tanto como para facilitar la resolución de problemas.” Para estos autores la plegaría, el rezo o la oración puede influenciar positivamente la salud mental en forma psicodinámica, produciendo efectos positivos a través de emociones y estados afectivos que pueden promover actitudes de esperanza, perdón, aumento o afianzamiento de la autoestima, paz, bienestar, amor y compasión.⁷²

Refiriéndose al final de la vida, De Hennezel y Leloup afirman algo extensible al acompañamiento en el duelo anticipado y pos-mortem: “Pertenezcamos o no a una religión, la preparación para acompañar a las personas que finalizan su vida debiera tomar en consideración la dimensión espiritual del ser humano. No solo no debiéramos avergonzarnos, sino que deberíamos saber que hay ahí una eficacia de otro orden, la eficacia del corazón”.

Sin embargo, cada vez se ve con más claridad el pudor y el temor que experimentan muchos profesionales y voluntarios para entrar en la dimensión espiritual en los procesos de ayuda en el duelo, siendo poco considerada la dimensión espiritual en los modelos interpretativos y en las propuestas terapéuticas para intervenir en el duelo.

El director de la unidad de duelo en Medellín, Jorge Montoya Carrasquilla, dice: “En ninguna situación como en el duelo, el dolor producido es total: es un dolor biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de los otros) y espiritual (duele el alma). En la pérdida de un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro. Toda la vida, en su conjunto, duele”.

En un estudio realizado por la Fundación Vidal i Barraquer de Barcelona sobre la espiritualidad, la religión y las creencias en torno a su posible ayuda en el duelo, la conclusión es diferenciada y la respuesta es que ayudan sí, pero depende. A unos les resulta de gran ayuda, a otros no, y otros encuentran dificultades en esta dimensión. Para responder con más precisión, el estudio presenta una breve clasificación en función de si los participantes del mismo eran o no muy creyentes o practicantes:

Un primer grupo lo forman aquellos que se consideran creyentes y/o practicantes, a los que la fe, la religiosidad, etc., manifiestan que sí les ayuda en el proceso de elaboración del duelo.

El segundo grupo lo forman aquellos que eran creyentes y/o practicantes, pero que tras la experiencia del fallecimiento de un ser querido, presentan una tendencia a tener dificultades u oposiciones a la hora de creer en Dios, en la religión y en las prácticas. Son personas que no abandonan del todo su

⁷²YOFFE, Laura. «Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos.» *psicodebate* 7. Psicología, cultura y sociedad, 2006: 193-206.

religiosidad, pero en las que se produce un cierto distanciamiento y una serie de planteamientos que pueden llevarles tiempo de madurar. Son, mayoritariamente, los que tienen una fe en un Dios que premia a los buenos y castiga a los malos, que es lo que aprendieron en el catecismo de pequeños.

El tercer grupo lo forman aquellos que habían dejado de ser creyentes y/o practicantes, o que no lo habían sido nunca (menos personas) y que siguen manteniendo esta actitud, así como algunos que el fallecimiento de un familiar le supuso volver a la fe, a un reencuentro con Dios y con personas creyentes.

Es frecuente, en todo caso, encontrar sentimientos de rabia dirigidos a Dios, así como cultivar sentimientos de esperanza de reencuentro y de que el ser querido viva en el “cielo” en términos familiares para los cristianos, o alguna forma de supervivencia en la naturaleza o cosmos.

Aunque las creencias y las prácticas religiosas no están reservadas solamente para los momentos de pérdida y dolor, las personas se dirigen hacia la religión en busca de ayuda en aquellas situaciones de la vida que son más estresantes. Muchos de los mecanismos religiosos parecen estar diseñados específicamente para ayudar a las personas en sus momentos más difíciles de su vida. Tal vez no sería sorprendente descubrir que la religión es particularmente beneficiosa para momentos de gran dolor. Es saludable creer.

Los representantes de las comunidades religiosas, a partir de su diversa formación religiosa, de la dimensión ética (los valores), de la religión profesada y desde un profundo sentimiento de compasión por el dolor ajeno, suelen en general estar capacitados para brindar acompañamiento a aquellos que sufren enfermedades y han de morir, como a sus familiares que se preparan para enfrentar dicha pérdida; brindan consuelo a los que enfrentados con la muerte de sus seres queridos, deben transitar y atravesar las distintas etapas del duelo.

El consuelo y el acompañamiento de representantes religiosos (agentes de pastoral cristianos, rabinos, pastores y lamas...), pueden ser vistos como promotores de alivio del malestar físico y psicológico y del aumento de sensaciones y estados de mayor paz, bienestar, armonía y calma espiritual.

Este tipo de ayuda espiritual puede ser considerado como un tipo de asistencia que permite a los sujetos religiosos que atraviesan duelos por pérdida de seres queridos, lograr una mayor comprensión del sentido de la vida, estimular en ellos una conexión más positiva consigo mismos y con los demás y con el presente, a partir de valores y aspectos espirituales presentes en cada religión.

Grün, monje cristiano alemán, uno de los autores más leídos en estos últimos años por quienes buscan espiritualidad al alcance de todos, no duda en afirmar

que “nuestro duelo debe ser diferente”. Nuestro duelo debe ser distinto del de quienes carecen de esperanza. La esperanza en lo que nos espera en la hora suprema marca nuestra forma de abordar la propia muerte, así como la de las personas queridas. No estaría de más dar el espacio oportuno a la dimensión espiritual en quien desea entablar relaciones de ayuda con el doliente.⁷³

En este trabajo se muestra las experiencias de los padres, los sentimientos y cambios que en ellos se producen a partir de un diagnóstico de cáncer en sus hijos en este caso leucemia. Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer, todas estas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad.

La ansiedad y los trastornos del estado de ánimo aumentan en los padres que acaban de recibir el diagnóstico o en aquellos cuyos hijos se encuentran ya en tratamiento, pueden agravarse los problemas conyugales si ya existían o surgir nuevos. Por todo ello es muy importante el apoyo social percibido de los padres por parte de otros familiares y amigos y del personal de salud que día tras día es quien interactúa con estas personas y la enfermedad.

En las conductas de afrontamiento utilizadas por los padres, podemos destacar aquellas focalizadas en el problema, como por ejemplo la búsqueda de información o tratar de organizarse para percibir un poco de control en la situación.

Los padres retienen pocos datos a causa de su estado psicológico, por lo que necesitan información clara y repetida acerca del diagnóstico, pronóstico y recuperación de su hijo, pueden sentirse confundidos con facilidad y suele ser necesario repetir la información numerosas veces, hasta que logren asimilar que la enfermedad del niño se trata de una realidad que no se puede cambiar.

Surgen muchas preguntas a partir del conocimiento de este tipo de diagnóstico, los padres se plantean si deben informar a su hijo de su enfermedad; es importante ser honesto con el niño ya que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y sin una explicación razonable, utilizará su imaginación para justificar lo que ocurre, no existe un momento determinado para comunicar al niño el diagnóstico, por lo que se debe crear la situación adecuada para informarle, estando preparado para responder a las preguntas que suelen formular: ¿Por qué me pasa esto a mí? ¿Me voy a curar? la información que se les proporciona depende de su capacidad de comprensión y de su edad; los niños menores de 2 años no tienen capacidad para comprender qué significa la

⁷³BERMEJO, José Carlos. Duelo y espiritualidad. 2013. Disponible en: <http://josecarlosbermejo.es/articulos/duelo-y-espiritualidad>.

enfermedad, pero si sienten miedo y ansiedad al separarse de sus padres y durante el transcurso de los procedimientos médicos, los niños de 2 a los 7 años comprenden mejor qué es una enfermedad, pero pueden vincularla con algún hecho concreto, como por ejemplo su mal comportamiento, ya que consideran que las enfermedades ocurren por una razón muy determinada. Se les debe aclarar, por ello, que no son culpables de la enfermedad y que esta no es un castigo.

Asimismo, debemos advertirles que es normal que experimenten emociones como miedo, ansiedad y tristeza y niños a partir de los 7 años de edad, comprenden mejor la enfermedad y el tratamiento, por lo que se les puede dar una explicación un poco más detallada y disipar sus dudas y preocupaciones sobre cómo les va a afectar el cáncer. Los niños mayores de 12 años logran comprender la complejidad de la enfermedad y los efectos de los tratamientos.

En el marco teórico no se tiene en cuenta otro aspecto importante que es la manera por la cual el personal de salud da a conocer este tipo de noticias a los familiares de un paciente diagnosticado con cáncer, como nos muestra la Revista Scielo en el artículo: “Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud” Comunicar malas noticias es una de las tareas más difíciles que deben enfrentar los médicos, a pesar de lo cual ha sido considerada como una competencia menor. Podemos definir la mala noticia como aquella que drásticamente y negativamente altera la propia perspectiva del paciente en relación con su futuro. Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella. Los factores que dificultan la comunicación de malas noticias pueden provenir del ambiente sociocultural, del paciente o del propio médico.

Las dificultades y barreras en la comunicación de malas noticias, superado en las últimas décadas el modelo paternalista/proteccionista de la relación médico-enfermo, el paciente tiene el derecho reconocido, por principios éticos y legales, de solicitar al médico que le explique su enfermedad, sus posibilidades de curación, etc., para poder ser copartícipe de las decisiones terapéuticas, no obstante, una parte significativa de pacientes no desean conocer la verdad de su diagnóstico, y esto obliga al médico a la tarea añadida de identificar a este subgrupo de pacientes antes de plantearse la revelación de cualquier diagnóstico adverso.

Por otro lado, la gran complejidad de la Medicina actual, altamente tecnificada, requiere de los profesionales sanitarios el esfuerzo adicional de explicar conceptos complicados de una forma comprensible para el paciente y la familia. Comunicar malas noticias es una tarea estresante para los médicos por variadas razones. Una de las más importantes es la creencia generalizada de que el desvelamiento de un diagnóstico sombrío afectará negativamente a la evolución del paciente o a su colaboración con el plan terapéutico. Otra razón es el temor a enfrentarse a sus

reacciones emocionales o preguntas incómodas, sobre todo cuando se es consciente de que no se posee un mínimo entrenamiento para manejar situaciones de gran tensión emocional, los factores que dificultan la comunicación de malas noticias pueden provenir del ambiente sociocultural, del paciente o del propio médico.

Es de gran importancia, ofrecer a los padres la posibilidad de que pregunten todo aquello que les inquieta acerca de la enfermedad de su hijo, ya que esto ayuda a reducir su incertidumbre y ansiedad, además de esta forma el personal de salud estaría participando activamente en la adherencia de los familiares y el paciente a iniciar el tratamiento y así, permitir crear un ambiente agradable para el binomio enfermo-paciente.⁷⁴

En el artículo: “Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia” enuncia: No comunicar las malas noticias al paciente refleja la dificultad que tienen el personal sanitario en comunicarse, y el deseo de proteger al paciente del sufrimiento que dicho conocimiento provoca. Sin embargo, el conocimiento de la cercanía de la muerte permite al paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado y afianza la sensación de auto-control y una toma de decisiones satisfactoria. Carr muestra que entre los productores de una buena muerte expresados por familiares en duelo, destaca el hecho de que el fallecido conociera el diagnóstico al menos 6 meses antes. El desconocimiento de dicho diagnóstico por parte del paciente o la familia se traducen en un esfuerzo infructuoso por la curación, obviando el tratamiento paliativo. Por otro lado el desconocimiento del futuro y la ausencia de sentido y control sobre su enfermedad son también fuentes de sufrimiento para el paciente, después del fallecimiento las familias expresan sentimientos de culpa por no haber podido despedirse del paciente o impotencia por no haber podido hacer más.⁷⁵

b) Aspectos no considerados en la investigación

El aspecto religioso como parte esencial de apoyo en la superación del duelo pudo ser abarcado desde una forma más profunda no solo preguntado la relación con Dios o la tendencia religiosa, sino incluyendo la forma como la doctrina, la fe, la oración o actividades que se realiza en su religión influía en la aceptación del diagnóstico de leucemia de los hijos.

⁷⁴GARCIA DIAZ, F. «Recomendaciones para hacer de la necesidad virtud.» Revista Medicina Intensiva 30, nº 9 (Diciembre 2006).

⁷⁵SCHMIDT J, MONTOYA R, GRACIA CARO MP, CRUZ F. «Dos procesos de fin de vida, cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia.» Revista Index Enfermería 17, nº 4 (Octubre-Diciembre 2008).

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Para futuras investigaciones incluir las experiencias del resto del núcleo familiar del niño con diagnóstico de Leucemia.

Realizar investigaciones sobre los sentimientos que surgen por el personal de enfermería cuando brinda cuidado a niños con leucemia y como ayudan en el afrontamiento por la inminente pérdida a la familia.

Realizar investigaciones que abarquen a profundidad la religión y espiritualidad de todo el grupo familiar y como aportan a la aceptación de la enfermedad.

Realizar un estudio educativo intervencionista apoyado con material visual para proporcionar información básica, sobre la enfermedad, tratamiento, cuidados en el hogar y uso de redes de apoyo del niño oncológico de esta forma contribuyendo con la dinámica familiar a nivel emocional tratando de disminuir los síntomas como ansiedad, incertidumbre depresión tanto en el niño como en sus padres.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

BERMEJO, José Carlos. Duelo y espiritualidad. 2013. Disponible en: <http://josecarlosbermejo.es/articulos/duelo-y-espiritualidad>.

FERNÁNDEZ, Marisol. Manual para Padres de Niños Oncológicos.(citado 2013 mayo 28). Disponible en: http://www.ninoycancer.cl/JL/Manual_para_padres_FNyC.pdf.

GARCIA DIAZ F. Comunicando malas noticias en Medicina: Recomendaciones para hacer de la Necesidad Virtud. Revista Medicina Intensiva v.30 n.9 Barcelona dic. .[Revista en la internet] 2006 (citada 2013 mayo 28). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0210-56912006000900006&script=sci_arttext

SCHMIDT J, MONTOYA R, GARCÍA-CARO MP, CRUZ F. Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. Revista IndexEnferm v.17 n.4 Granada oct.-dic. [Revista en internet] 2008(citada 2013 mayo 28) disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000400007&script=sci_arttext

ESPÍNDULA Joelma Ana, Elizabeth RanierMartins Do Valle, Ales Bello Ángela. Religión y espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud. Revista

Latino-Am. Enfermagem vol.18 no.6 Ribeirão Preto Nov [revista en internet] 2010 (citada 2013 mayo 28). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000600025&script=sci_arttext&lng=es

MARIACA, Marylu. Religiosidad, espiritualidad y planificación al final de la vida. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador" f [citado 2013 mayo 28]. Disponible en: <http://www.dolorypaliativos.org/art57.asp>

YOFFE, Laura. «Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos.» psicodebate 7. Psicología, cultura y sociedad, 2006: 193-206.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.

KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 14. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: duelo en situación de aborto: Caracterización y cuidado a las madres HSLV y Clínica La Estancia 2008

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</p>	<p style="text-align: center;"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p style="text-align: center;">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Duelo en situación de aborto: caracterización y cuidado a las madres, Hospital Susana López de Valencia y Clínica la Estancia, Popayán, Marzo a Agosto de 2008</p>	
<p>AUTOR (ES)</p>		<p>AÑO DE REALIZACIÓN:</p>
<p>PROFESORA: Enf. Mg. María del Pilar Restrepo de Paz.</p>	<p>ESTUDIANTES: Margarita Luz Ángela Arango Dorado Faury Alejandro Díaz Polindara Harold Erney Ordoñez Gómez Lina Marcela Vidal Ortiz</p>	<p style="text-align: center;">2008</p>
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Aborto, Duelo, Madre, Atención de Enfermería. Según MeshHONselect.</p>	
<p style="text-align: center;">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo, cuyo objetivo fue caracterizar el proceso de duelo de las madres en situación de aborto y proponer una guía de cuidado de Enfermería que contribuya al desarrollo de un duelo saludable; la población estuvo constituida por 46 madres que consultaron por aborto, de ellas 39 madres consultaron al Hospital Susana López de Valencia y 7 madres a la Clínica la Estancia de Popayán, marzo a agosto de 2008. Se realizaron dos formularios estructurados para sistematizar la información e identificar el perfil socio-demográfico, algunos antecedentes de salud, aspectos familiares y caracterización del duelo; y un tercer formulario que permitió conocer el tipo de aborto diagnosticado y sus complicaciones.</p> <p>Según la caracterización sociodemográfica de las madres el 70% eran de procedencia urbana, pertenecían al estrato I y convivían en unión libre con un 48%</p>		

respectivamente, un 44% habían cursado estudios de secundaria, el 35% tenían edades entre 26 y 30 años y con igual porcentaje la ocupación de ama de casa; en relación a la salud materna el 78% era su primer aborto, el 30% refirió haber tenido duelos previos al aborto y el 20% refirió haber consultado alguna vez por depresión; en cuanto a los aspectos relacionados con el duelo post-aborto el 78% fueron abortos espontáneos, el 50% no utilizó ningún mecanismo de defensa y el 26% utilizó el aislamiento, y el 50% de las madres se encontraban en fase de shock en las cuales era su primer aborto; en torno a los aspectos familiares el 70% habían hablado con el padre del bebé sobre el aborto, el 61% consideraban que la convivencia con su familia era estable y un 44% se encontraba en la etapa del ciclo vital con hijos escolares; finalmente las sugerencias de las madres para las instituciones de salud estuvieron enfocadas hacia que se brinde una atención más rápida, un trato humanizado y que se ofrezca una mejor información por parte del personal de salud.

Los investigadores realizaron una propuesta titulada “MODELO PARA AL MEJORAMIENTO DE LA ATENCIÓN A LAS MADRES EN SITUACIÓN DE ABORTO, QUE CONSULTAN A LOS CENTROS ASISTENCIALES DE NIVEL II Y III DE POPAYÁN”, con el fin de mejorar la atención de enfermería a las madres en situación de duelo en situación de aborto, este modelo contempla como brindar un trato humano, asesoría en salud sexual y reproductiva, importancia de las intervenciones post-aborto, aportando “Pautas de Implementación y Desarrollo Práctico del Modelo de Atención Propuesto” y las “Características y Ventajas de la Implementación del Modelo de Atención Integral Postaborto”.

También crearon la “GUÍA DE CUIDADO INTEGRAL DE ENFERMERÍA A LAS MADRES EN DUELO POST-ABORTO” que consta del concepto de cuidado de enfermería post-aborto, factores de riesgo y factores protectores para la elaboración adecuada del duelo post-aborto y las intervenciones de enfermería en la atención; finalmente se sugieren “Estrategias para la aplicación de la guía de Cuidados de Enfermería Post-aborto” resaltando 1) el apoyo institucional, 2) el trabajo multidisciplinario y 3) el seguimiento y la retroalimentación de la atención.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, prospectivo y de corte transversal, el universo estuvo constituido por 48 mujeres con diagnóstico de cualquier tipo de aborto o complicaciones derivadas del mismo, que consultaron a las salas de urgencias y gineco-obstetricia del Hospital Susana López de Valencia (HSLV) y la Clínica la Estancia (CLA) de la Ciudad de Popayán, entre el 8 de Abril y el 9 de Mayo de 2008. Se realizó el muestreo por conveniencia y la muestra estuvo constituida por 48 madres a las cuales se les realizaron 2 entrevistas estructuradas y en ellas se aplicaron dos formularios respectivamente, sin embargo al momento de realizar la

segunda entrevista, se perdió contacto con 2 de las madres (sus familiares afirmaron que estas abandonaron sus hogares y que desconocen su ubicación), por lo tanto la muestra quedo constituida por 46 madres.

Los criterios de inclusión fueron: madres que experimentaron interrupción del embarazo hasta la semana 20 de gestación según fecha de ultima menstruación (FUM), y que consultaron a los servicios de urgencias y gineco-obstetricia del HSLV y la CLE en el período ya descrito; madres hospitalizadas en los servicios de gineco-obstetricia por complicaciones relacionadas con un aborto espontaneo o inducido; con un tiempo entre el aborto y la primera entrevista no superior a 7 días; madres que aceptaron participar voluntariamente en el estudio y Madres residentes en el municipio de Popayán y municipios cercanos que consultaron por aborto en el periodo ya descrito.

Para la recolección de la información se utilizaron dos formularios que constaban de preguntas cerradas y abiertas; la primera entrevista se realizó durante la captación de la muestra y el formulario incluía los siguientes acápite: variables sociodemográficas, aspectos de la salud materna y desarrollo del duelo; el segundo formulario se aplicó pasados tres meses con previa concertación telefónica con cada una de las madres, este solo tuvo en cuenta la variable de desarrollo del duelo; además se elaboró un tercer formulario para registrar algunos datos relevantes de las historias clínicas de las madres que incluyo los siguientes datos: identificación del paciente, motivo de consulta, diagnóstico, tipos de aborto y complicaciones, con el fin de relacionar la información con el desarrollo de duelo.

La información cualitativa resultante de las preguntas abiertas se condensó para luego proceder al análisis de su contenido y la categorización de las respuestas, con el propósito de manejar un solo tipo de información que se pudiera cuantificar por la naturaleza del estudio; la información cuantitativa se digitalizó y se procedió a crear una base de datos para lo cual se utilizó el paquete estadístico Epi – Info versión 3.4.3; los resultados se representaron por medio de gráficas realizadas con el programa Microsoft Excel 2003.

Para la validación de los 3 formularios se llevó a cabo una prueba por expertos quienes la revisaron, evaluaron y avalaron, se realizó por 2 docentes de la Universidad del Cauca, asociados al Programa de Enfermería con experiencia en atención a las gestantes y pacientes en duelo. También se hizo una prueba piloto en la que el primer formulario y el tercer formulario se aplicaron a cinco madres que ingresaron a sala de urgencias de Gineco-obstetricia del HSLV, posteriormente se realizaron los ajustes y cambios pertinentes hasta obtener los formatos finales.

Los aspectos éticos considerados fueron: Respeto, Autonomía, Beneficencia – No maleficencia y justicia, teniendo en cuenta las diferentes percepciones y culturas

de las madres participantes del estudio manteniendo así la confidencialidad de los participantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1961-2007		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias	X	
	OTROS: Si	Cuál: Base de datos (Secretaría Departamental de Salud-Popayán, 2007), Trabajos de investigación (Prácticas, actitudes y repercusiones de las mujeres que recurren al aborto provocado, Universidad del Cauca 2001, El problema moral en el aborto, Universidad de Antioquia, 1963).	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Aspectos socio-demográficos de las madres en situación de aborto: el 35% estaba entre 26 y 30 años; el 48% pertenece al estrato I; en el nivel educativo el 44% estudios de secundaria y el 30% primaria; el 48% vive en unión libre, un 37% solteras, el 11% casadas y el 4% separadas; el 61% depende económicamente de alguien y de éstas el 72% depende de su pareja; por otra parte solo el 24% afirman ser madres cabeza de hogar; el 46% tiene a su cargo a una persona, el 35% son amas de casa y el 26% empleadas; en torno a su procedencia el 70% residían en la zona urbana.

Aspectos familiares de la población estudio: el 44% están en la etapa del ciclo vital familiar con hijos escolares, familias con hijos adolescentes e hijos preescolares con un 15% cada una y el 13% a familias en plataforma de lanzamiento; en la primera entrevista el 61% consideran que la convivencia con su familia es estable y el 20% inestable, en el 32% la relación con el padre del bebé cambio, en el segundo formulario el 54% consideran que la convivencia con su familia es inestable y el 20% permisiva, y la relación cambiante con el padre del bebé aumentó su porcentaje al 71%, de estas el 50% asegura que la relación se deterioró y posteriormente este porcentaje aumentó al 90%.

El 70% comunican al padre del bebé sobre el aborto, de acuerdo a cómo califican la relación con el padre del bebé, en el primer formulario predominan las relaciones armoniosas con el 75% seguida de las conflictivas con el 11%, para el segundo formulario las relaciones armoniosas continúan predominando, aunque disminuyen al 47%.

Según las madres entrevistadas el 60% de los padres de los bebés califican el aborto como un suceso triste y lamentable donde el 10% se sienten preocupados y el 10% están resignados ante la pérdida. Algunas de las respuestas de las madres a la pregunta ¿Qué opina el padre del bebé sobre el aborto? son las siguientes: madre 15 "...que es triste perder un hijo y no es justo...", madre 20 "...él dice que yo soy la culpable, por todo me echa la culpa, porque yo lloraba y pensaba mucho cuando estaba embarazada...", madre 29 "...se arrepiente, se siente mal...", etc. ; y el 63% de las madres lo califican como "un suceso triste y lamentable", el 22% como "cosa de Dios" y el 15% no responde, la madre 17 "...es algo muy triste, porque sea como sea uno de mamá sufre mucho...", madre 22 "...esto es muy, muy triste...uno se encariña mucho...", etc.

El 58% de las madres entrevistadas califican el aborto inducido como "un pecado", el 32% no responden y el 10% no lo juzgan o justifican, algunas de las opiniones encontradas son :la madre 18 "...cuando el embarazo es de días, yo no lo considero un aborto...ya pasado un mes por ahí, si no lo justifico...aunque yo lo hice con un mes pasado...", la madre 26 "...es algo horrible porque se está matando a un ser inocente...", etc.

Aspectos de la salud materna: el 26% consultan por la interrupción de su primer embarazo, para el 78% es su primer aborto, para la madres que no es su primer aborto el 70% desde su anterior aborto había transcurrido por lo menos un año hasta el momento de la aplicación del primer formulario; respecto a los antecedentes psiquiátricos: un 20% refiere haber consultado alguna vez por depresión, el 17% haber tenido ideas suicidas en algún momento de su vida y un 9% haber intentado suicidarse por lo menos en una ocasión; en los antecedentes psicológicos: el 30% refiere haber vivido duelos previos al aborto y de estas madres el 21% que su anterior perdida ocurrió hace menos de un año. En las conductas nocivas: el 34% admite consumir alcohol o cigarrillo y ninguna consumir sustancias psicoactivas.

Aspectos relacionados con el desarrollo del duelo: en el primer formulario 50% de las madres no utilizan ningún mecanismo de defensa y el 26% utiliza como mecanismo de defensa el aislamiento; para el segundo formulario el 76% utiliza el aislamiento y el 41% la racionalización; El 33% de las madres perdieron su primer hijo de estas el 33% utilizan el mecanismo de defensa negación y el 33% el aislamiento.

En un primer momento el 76% de las madres están en fase de shock y el 52% en fase aguda, en un segundo momento el 94% se encuentra en fase aguda, el 22% en fase de shock y el 9% en fase de resolución.

Al relacionar el número de abortos con la fase del duelo se encuentra que: el 78% de las madres abortaron por primera vez y de estas el 50% están en fase de shock

y el 11% en fase aguda. El 15% del total de las madres abortaron por segunda vez, de ellas el 57% de están en fase aguda y el 29% en fase de shock.

Al relacionar la gravidez con la fase del duelo se encuentra que: el 28% de las madres perdieron a su primer hijo y el 26% de las madres perdieron a su segundo hijo.

Según el primer formulario existe un predominio del 80% de abortos espontáneos, sobre un 18% de abortos inducidos y un 2% de abortos terapéuticos, en el segundo formulario el porcentaje de abortos espontáneos descendió al 74% y los abortos inducidos ascendieron hasta un 24% debido a que algunas madres que negaron maniobras abortivas en un primer acercamiento y durante la aplicación del segundo formulario admitieron el hecho de haberse inducido el aborto; de las madres que se indujeron el aborto el 42% aseguran que se practicaron el aborto debido a presión por parte de la pareja.

Respecto a la información recibida por el personal de salud en el primer formulario el 20% de las madres refiere haber recibido información sobre las posibles causas del aborto, lo que genera que el 80% de las madres en un primer momento consideren que es necesario recibir algún tipo de ayuda después de un aborto.

Las madres ven necesario: en el 94% tener asesoría en salud sexual y reproductiva, el 80% recibir ayuda psicológica, el 52% apoyo familiar y un 15% ayuda médica; también mencionan algunas recomendaciones para las IPS: el 67% sugiere un trato más humano por parte del personal asistencial, el 59% sugiere una atención más rápida y de recibir mejor información sobre su situación, algunas madres expresan lo siguiente: madre 15 "...que le informen sobre el aborto y que hacen con el feto...", madre 23 "...que me informen que es lo que me paso y lo atiendan más rápido a uno...", madre 18 "...más información y mejorar la atención, porque ven que uno se está muriendo del dolor y no lo atienden" entre otras.

Los investigadores realizaron una propuesta titulada "MODELO PARA AL MEJORAMIENTO DE LA ATENCIÓN A LAS MADRES EN SITUACIÓN DE ABORTO, QUE CONSULTAN A LOS CENTROS ASISTENCIALES DE NIVEL II Y III DE POPAYÁN", con el fin de mejorar la atención de enfermería a las madres en situación de duelo en situación de aborto, este modelo contempla una introducción, justificación, objetivo general y específicos, conceptos relacionados como: definición de la atención post-aborto, brindar un trato humano, asesoría en salud sexual y reproductiva, importancia de la atención y la intervenciones post-aborto, incluyendo las "Pautas de Implementación y Desarrollo Practico del Modelo de Atención Propuesto" donde se establecen las estrategias, actividades y organización, teniendo en cuenta las "Características y Ventajas de la Implementación del Modelo de Atención Integral Postaborto" que abarca los recursos humanos, materiales y financieros.

También crearon la “GUÍA DE CUIDADO INTEGRAL DE ENFERMERÍA A LAS MADRES EN DUELO POST.ABORTO” que consta de la presentación, introducción, objetivo general y específicos, metodología, atención de enfermería post-aborto y concepto de cuidado de enfermería post-aborto, factores de riesgo y factores protectores para la elaboración adecuada del duelo post-aborto, intervenciones de enfermería en la atención; por último se sugieren las “Estrategias para la aplicación de la guía de Cuidados de Enfermería Post-aborto” que abarcan el marco legal, resaltando 1) el apoyo institucional, 2) el trabajo multidisciplinario y 3) el seguimiento y la retroalimentación de la atención.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

La mayoría de las madres que consultan por aborto en el Municipio de Popayán, son menores de 30 años, con hijos escolares, de estrato socioeconómico bajo, nivel educativo no superior a la secundaria, dependen económicamente de su pareja.

Las madres que consultan por aborto inducido manifiestan haberlo hecho por presión de su pareja o por temor a la familia y todas manifiestan la necesidad de recibir algún tipo de ayuda, en su orden: apoyo familiar, ayuda psicológica, asesoría en salud sexual y reproductiva.

Un porcentaje alto de madres refieren que las instituciones deben mejorar la atención, proporcionando una mejor información sobre la posible causa del aborto, contando con la opinión de las madres para definir la conducta a seguir con el cuerpo del feto y como parte importante del desarrollo inicial del duelo, se les permita expresar sus sentimientos, que se les brinde un trato más humano y respetuoso, sin juzgar ni discriminar a madres que aceptan haber realizado maniobras abortivas; además consideran que la atención debe ser integral, ágil y rápida.

El Profesional de Enfermería debe reflexionar en su quehacer, involucrándose holísticamente en la atención de este tipo de pacientes. Las necesidades físicas deben ser atendidas, pero la mujer, no puede dejar de ser atendida integralmente. Esto implica comprender el aborto, dentro de una situación existencial, desvinculándolo de su carácter de ilegalidad según sea el caso.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el aborto es la expulsión o extracción de un feto o embrión de su madre, cuyo peso sea de 500 gramos o menos. Este estadio corresponde aproximadamente a 20 semanas de gestación.

Según el Royal College de Obstetricia y Ginecología, el aborto espontáneo puede definirse como la pérdida del embarazo antes de las 24 semanas completas de gestación. Una definición alternativa es la de un embarazo que falla, resultando en la muerte y la expulsión del embrión o de un feto de 500 gramos de peso o menos, correspondiente a una edad gestacional de hasta 20 semanas. Los abortos se clasifican como tempranos si ocurren en el primer trimestre (hasta 12 semanas de gestación) o tardíos (entre las semanas 12 a 24 de la gestación).

En el aborto, como en toda pérdida, debe realizarse un proceso de duelo, pero en este caso particular, se considera que es complicado sino no se cuenta con el apoyo social (familia, pareja o amigos) o con el acompañamiento psicológico, pues las mujeres que abortan sufren una serie de sentimientos que obstaculizan la elaboración del duelo, tales como la negación, la culpa, la represión, etc. Las cuales, en varias ocasiones, son reforzadas por la sociedad, al rechazar a estas mujeres como dolientes de una pérdida que no es reconocida como importante y, por el hecho de que las señalen como las asesinas de su propio hijo, lo cual implica un aumento de la culpabilidad.

Pero estos sentimientos obstaculizadores y, el proceso de duelo como tal, varían de acuerdo a que el aborto sea natural o inducido. Entonces, veremos algunos de los sentimientos y comportamientos que caracterizan a las mujeres que sufren esos tipos de aborto y cuáles son las implicaciones que tienen en la obstrucción del proceso de duelo.

➤ **Aborto natural:**

Este puede traer consigo un duelo menos complicado, por el hecho de que la mujer, la mayoría de las veces recibe mucho apoyo de su familia y amigos que solidarizan con ella y comparten los sentimientos de tristeza por esa pérdida tan temprana y súbita.

Sin embargo hay algunas experiencias que no permiten que el duelo tras un aborto natural tenga un desarrollo fácil.

Entre ellas está el hecho de que la mayoría de las mujeres prefieren no ver el cadáver para no confrontarse con posibles malformaciones o mutilaciones, lo cual implica que no se enfrenten con la única prueba física de la realidad: su hijo ha muerto; este puede ser un contribuyente a que la negación, que es la primera reacción a una pérdida, se haga más difícil de eliminar o, en el peor de los casos, se perpetúe. Asimismo, hay carencia de actos rituales que permitan hacer una simbolización de la pérdida.

Aparece también la necesidad de culpar a alguien que, por lo general, es a ellas mismas, lo que las lleva a pensar que no tuvieron los suficientes cuidados durante su embarazo, que no fueron responsables y que no pudieron hacer nada para evitar el aborto (sentimiento de impotencia); en otros casos la culpa recae también sobre la pareja, “si mi marido no hubiera deseado tantas relaciones sexuales, esto no habría ocurrido”

Se encuentra también, que las personas son muy reacias a hablar de lo ocurrido y de sus sentimientos hacia ello, lo que hace que permanezca ahí como un enigma, como algo que es mejor no mencionar y que debe olvidarse lo más pronto posible, lo cual permite también la negación o la represión de lo ocurrido, se evita por doloroso, pero se deja de lado que por medio de la dialéctica se comienza un proceso de recuperación. Entonces los amigos o familiares de la doliente, al negarse a hablar del caso, caen en palabras que para ellos son de consuelo, pero en realidad llevan subyacentes la negación: “Eres joven, puedes tener otros hijos”, “Embarázate enseguida”, “En vez de pensar en esto, piensa en tus hijos sanos”, “Es mejor perderlo ahora que de mayor”, “Es la voluntad de Dios”, “Por suerte nació muerto, así no te encariñaste con él”. Es posible que a un aborto se ligen otro tipo de pérdidas, como la de la fertilidad, que conlleva una profunda preocupación en la mujer o aumenta el dolor en caso de que si haya una pérdida real de ella; también es muy común que ocurra un rompimiento en la relación de pareja, pues algunos suelen no entender los sentimientos y reacciones subjetivas del otro –que son más fuertes en la mujer- y por lo tanto entran en conflicto. Así, una sola pérdida trae otras consigo e implica la elaboración simultánea de duelos, y por lo tanto no permite la focalización en uno de ellos, haciendo que el proceso sea más complicado.

Aunque las anteriores características pueden incidir profundamente en la obstaculización del proceso de duelo, no son imposibles de superar y la mayoría de mujeres, dado que cuentan con el apoyo de su grupo social, pueden elaborar su duelo sin necesidad de acudir a ayuda psicológica.

➤ **Aborto inducido:**

Aunque la mujer que se practica un aborto siente, en un primer momento, alivio, este es pasajero y viene seguido de varios sentimientos y conductas negativos

que le impiden elaborar un duelo “normal” por esa pérdida y aparece la posibilidad de sumirse en un estado bastante patológico (depresión o melancolía), que puede durar meses, años o toda la vida.

Lo primero que aparece, es un sentimiento de culpa bastante fuerte que está ligado, primero, al hecho de reconocerse como la responsable de la muerte de un humano que venía en camino, el propio hijo y, segundo, por la connotación social que tiene el aborto provocado, es un asesinato que, como cualquier otro, tiene consecuencias penales. Entonces la mujer se siente una criminal que está obligada a guardar silencio para no ser descubierta y por lo tanto evita buscar ayuda.

Además la mujer sabe que ha cometido algo en contra de su naturaleza, ella está biológicamente preparada para tener sus hijos dentro de sí mientras se preparan para nacer, tiene la capacidad de protegerlos y alimentarlos en el vientre y, sin embargo, decide interrumpir ese proceso, antes de que de él surja como resultado una vida que estará bajo su responsabilidad, y no anticipa que ahora será una muerte bajo su responsabilidad.

- Referentes legales sobre aborto en Colombia.

Después de la Sentencia C-355 el 10 de Mayo de 2006 y el Decreto 4444 del 2006, por los cuales se despenaliza el aborto en 3 casos (cuando la continuidad del embarazo constituye un peligro para la vida de la madre, cuando existe grave malformación del feto que inviabile la vida del mismo o cuando el embarazo es producto de violación, incesto o inseminación artificial sin consentimiento), en Colombia se ha venido desarrollando una serie de debates a nivel político, religioso y social. Es así como el Senador José Darío Salazar, toma la iniciativa de formar el “Comité pro-defensa de la Vida”, para el cual es requisito recoger 150.000 firmas, las cuales serán presentadas ante la registraduría, que es quien decidirá si se acredita o no dicho comité. A la fecha, se lograron recoger 327.000 firmas, un poco más del doble. Una vez acreditado el comité, deben recoger un millón y medio de firmas a fin de presentar un proyecto de ley en el Congreso para convocar el referendo contra el aborto⁷⁶.

Es así como el 18 de Marzo de 2013, Consejo de Estado declaró la nulidad del Decreto 4444 del 2006. La Sección Primera, con ponencia de la magistrada María Claudia Rojas Lasso, explicó que el Gobierno Nacional, al expedir dicha norma, trató de reglamentar la Sentencia C-355 del 2006 de la Corte Constitucional, que despenalizó la interrupción voluntaria del embarazo en tres casos específicos, sin haber una ley de por medio. A juicio del Alto Tribunal, el Gobierno solo puede ejercer la facultad reglamentaria (Numeral 11 del artículo 189 de la Constitución

⁷⁶El Tiempo.com, Anulan decreto que reglamentó el aborto en casos despenalizados, disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-12699782>, publicado el 18 de Marzo de 2013, consultado 27 de Mayo de 2013.

Política) cuando exista una ley previa que reglamentar.

El fallo no estudió el fondo del contenido del Decreto, es decir, no abordó temas como la objeción de conciencia ni la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), pues estimó innecesario hacerlo debido a que la simple expedición de la norma fue ilegal.

A pesar de esto, por efectos de una tutela fallada de nuevo por la Corte Constitucional, la práctica de los abortos en los tres casos despenalizados no puede negarse en ninguna institución del sistema de Salud⁷⁷.

- Estadísticas actuales en Colombia sobre el aborto.

De acuerdo al marco de referencia del Proyecto de investigación presente, en el año 2001 se presentaron 43.114 casos de embarazos terminados en abortos, de los cuales, el 80,5% corresponden a aborto no especificado, el 0,07% a aborto inducido legalmente y el 0,4 % a aborto inducido ilegalmente. De la misma manera, la proporción de embarazos no planeados era del 54%. Según Profamilia, al 8 de Octubre del 2011, el 67% de los embarazos en Colombia no son planeados y, más del 50% son no deseados. En el 2008, casi 400.000 mujeres se practicaron un aborto, 99% de los casos de manera ilegal. Mientras en España al año se realizan 200.000 interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) legales y registradas, en Colombia esta cifra solo alcanzó 322.

El problema es que las cifras no coinciden. Mientras para la Procuraduría General se practicaron del 2006 al 2009 649 procedimientos, tan solo los datos del 2009 de la IPS Oriéntame superan esta cifra, ese año fueron 794 las interrupciones, y en esta entidad, desde el 2006, se han practicado 2.991 abortos⁷⁸.

b) Aspectos no considerados en la investigación:

Al realizar la revisión del trabajo de investigación, se encuentra que los investigadores cumplen con los objetivos propuestos y tienen en cuenta todos los aspectos relacionados con la misma.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Teniendo en cuenta que los investigadores realizan una propuesta, en la cual se establece un “Modelo para el mejoramiento de la atención a las madres en

⁷⁷ibid.

⁷⁸VILLARREAL, Cristina. El Tiempo.com, No cesa práctica de abortos ilegales en el país: van 400 mil este año, disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-10528072>, publicado 8 de Octubre de 2011, consultado 27 de Mayo de 2013.

situación de aborto, que consultan a los centros asistenciales de nivel II y III de Popayán” y unas “Guías de Cuidado integral de Enfermería a las madres en duelo post-aborto”, se sugiere una investigación consecuente, cuyo objetivo sea evaluar la aplicación y efectividad de los mismos, con el fin de implementarlos en otras instituciones de salud.

Es importante que el material realizado a partir de la presente investigación sea aplicado y divulgado por las instituciones y el personal de salud, así como por los estudiantes de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad del Cauca, de manera que se garantice una atención integral a las madres en situación de aborto.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

VILLARREAL, Cristina. El Tiempo.com, No cesa práctica de abortos ilegales en el país: van 400 mil este año, disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-10528072>, publicado 8 de Octubre de 2011, consultado 27 de Mayo de 2013.

El Tiempo.com, Avanza trámite del referendo contra el aborto, disponible en: http://www.eltiempo.com/politica/avanza-propuesta-sobre-referendo-contra-el-aborto_12777882-4, publicado 7 de Mayo de 2013, consultado 28 de Mayo de 2013.

El Tiempo.com, Anulan decreto que reglamentó el aborto en casos despenalizados, disponible en: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-12699782>, publicado el 18 de Marzo de 2013, consultado 27 de Mayo de 2013.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZUÑIGA.
YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS
JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO
KAROL NATALIA ROSERO JIMENEZ
MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Enf. Ms. MARÍA DEL PILAR RESTREPO DE PAZ.

Tabla 15. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: factores biopsicosociales presentes en las muertes perinatales ocurridas en el HUSJ, en el periodo comprendido entre enero de 2007 y junio de 2009

 <p>FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD</p>	<p style="text-align: center;"><u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u></p> <p style="text-align: center;">TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012</p>	
<p>TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION</p>	<p>Factores biopsicosociales presentes en las muertes perinatales ocurridas en el Hospital Universitario San José en el periodo comprendido entre Enero de 2007 y junio de 2009.</p>	
<p style="text-align: center;">AUTOR (ES)</p>		<p>AÑO DE REALIZACIÓN:</p>
<p>PROFESOR : Sandra Yamile Martínez. José Enrique Chagüendo.</p>	<p>ESTUDIANTES: Ximena Chilito Ijaji. Herman Quisoboni Zúñiga. Tatiana Isabel Reyes Figueroa.</p>	
<p>PALABRAS CLAVES</p>	<p>Muerte, Perinatal, Social. Según Mesh HONselect.</p>	
<p style="text-align: center;">RESUMEN</p> <p>Estudio descriptivo-retrospectivo de corte transversal, cuyo objetivo fue identificar los factores biopsicosociales presentes en las muertes perinatales, la población estuvo constituida por 130 casos de madres que sufrieron muertes perinatales ocurridas en el Hospital Universitario San José de Popayán (HUSJ) en el periodo comprendido entre enero de 2007 a junio de 2009.</p> <p>Se utilizó un formulario que se aplicó a 130 casos para la caracterización sociodemográfica, identificación de factores biológicos maternos y del feto o recién nacido, y la caracterización de la atención de la madre durante el embarazo y el parto. Para cumplir con el objetivo de identificar los factores psicológicos fue una entrevista estructurada en la que se aplicó un formulario que se aplicó a 8 madres.</p> <p>Según la caracterización sociodemográfica de las madres que conformaron el</p>		

estudio se encontró que estaban entre los 20 y 29 años, el 72.3% son procedentes de zonas rurales, el 59.2 % tienen bajo nivel educacional, el 56.2% viven en unión libre y el 53.2% se encuentran afiliadas al régimen subsidiado.

El 53.8% correspondieron a multigestantes, el 42.5% presentaban periodos intergenésicos cortos (menores de 2 años); el 90% fueron embarazos a término con patologías maternas como: ruptura prematura de membranas, infecciones urinarias y pre-eclampsia; el 50% fueron muertes perinatales ante parto; el 50% se caracterizaron por presentar muy bajo peso al nacer ($\leq 1500\text{gr}$), las patologías más comunes fueron: defectos congénitos, asfixia neonatal y retardo de crecimiento intrauterino, y el 36.9% solo realizaron 1 a 3 controles.

En torno a los factores del ámbito psicológico se encontró mujeres con embarazos planeados y no planeados ambos casos con un 50%, hubo un predominio de mujeres en unión libre (5/8) en donde la noticia de llegada del bebe no provocó las mejores reacciones en el conyugue, además de identificó que en la mayoría de relaciones no hubo una convivencia permanente con la pareja, el apoyo familiar recibido por la madre fue calificado como regular, la mayoría presentaban algún tipo de síntoma de estrés como: llanto fácil, tensión muscular, temblor e incapacidad para relajarse, e igualmente presentaron más de un síntoma de humor depresivo, como: insomnio, reacciones de raba o ira, y falta de interés, durante la mayor parte del embarazo.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo-retrospectivo de corte transversal, con variables cuantitativas, el universo estuvo constituido por 169 casos reportados de muertes perinatales ocurridas en el Hospital Universitario San José de Popayán, de los cuales se tomó una muestra correspondiente a 130 casos para la primera parte cuantitativa donde se determinaron los factores de orden biológico, puesto que 39 historias clínicas no se encontraban en el área de estadística, para la segunda parte cualitativa se buscó profundizar en los factores de orden psicológico y para esto se contó con 8 madres.

Los criterios de inclusión fueron:

Para la fase cualitativa se tuvieron en cuenta: toda muerte fetal mayor de 500 gr o mayor de 22 semanas de gestación ocurrida en el HUSJ de Popayán, todo nacido vivo con peso mayor de 500 grs o mayor de 22 semanas de gestación ocurridas en el HUSJ de Popayán y existencia de historia clínica completa del caso de muerte perinatal en el área de estadística del HUSJ de Popayán.

Para la fase cualitativa se tuvieron en cuenta: madre de feto o recién nacido muerto mayor de 500 grs o mayor de 22 semanas de gestación o que haya muerto de los 7 días de nacido en el HUSJ de Popayán, existencia de la historia clínica del caso de muerte perinatal en el área de estadística con registro de número telefónico activo y acepte participar en el estudio presente.

Se excluyó en la primera fase el 23.07% (39/169) de los casos reportados porque no se encontraron sus historias clínicas en el área de estadística del HUSJ, para proceder a su respectiva revisión; en la segunda fase se excluyó el 46.92% (61/130) del total de historias clínicas revisadas ya que en ellas no se encontró registro telefónico, de la población que tenía número telefónico se excluyó el 39.13% (27/69) de casos por no encontrarse activo el número telefónico, y de estos se excluyó el 44.92% (31/69) casos por no obtener respuesta a pesar de varios intentos de llamada en repetidas ocasiones y por ser números errados.

Para la recolección de la información se utilizaron dos formularios, el primero incluyó los siguientes acápite: características sociodemográficas, condiciones biológica maternas, condiciones biológicas del feto o recién nacido y atención durante la gestación y el parto; el segundo formulario se aplicó mediante una entrevista directa e incluyó la cuarta variable los factores psicológicos de las madres.

El primer formulario fue sometido a revisión por 3 expertos un médico gineco-obstetra de HUSJ y docente de la Universidad del Cauca, una enfermera del servicio de gineco-obstetricia del HUSJ y una enfermera Msp. en Salud Publica quienes realizaron los ajustes correspondientes; el segundo formulario fue revisado por una psicóloga docente de la Universidad del Cauca, fue sometido a una prueba piloto y una vez finalizada se realizaron los ajustes correspondientes.

Una vez obtenida la información con el primer formulario, fue procesada y analizada en el paquete estadístico computarizado SPSS versión 10 y se presentó en tablas de distribución de frecuencia absoluta, la información obtenida mediante la entrevista estructurada por medio del formulario se tabulo de forma manual, se halló frecuencia absoluta y densidad de incidencia para las variables a estudio con la posterior realización de mapas conceptuales para presentar los resultados.

Los aspectos éticos considerados fueron: el principio de beneficencia y no maleficencia, autonomía, se guardó confidencialidad de la información recolectada y el anonimato de los participantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1999-2006		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
	OTROS:	Cuál:	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

En la caracterización sociodemográfica de las madres con muertes perinatales se encuentra que: la edad promedio es de 26.16 años, el 56.2% viven en unión libre, el nivel de escolaridad predominante es la primaria incompleta con 32.3% seguido de secundaria incompleta con 28.5%, la mayoría son amas de casa con un 80.8%, son procedentes de zonas rurales el 72.3% y el 59.2% se encuentran afiliadas al régimen subsidiado.

En las condiciones biológicas maternas: predominan las multigestas con 53.8% (2-5 embarazos), primigestas con 38.5% y gran multigestas con 7.7% (más de 6 embarazos); en cuanto a paridad un 43.8% no tiene parto alguno y múltiparas con el 32.3% (2-5 partos); al considerar el antecedente de aborto la gran mayoría refiere no tener este evento con un 81.5% (106/130) y haber presentado un aborto el 15.4% (20/130); el periodo intergenésico se encuentra embarazos previos menores a 2 años en un 42.5% y de 3 a 5 años el 35%; al considerar la edad gestacional el 90% son embarazos a término; en relación con patologías maternas se registrar con mayor frecuencia la ruptura prematura de membranas con 29.2%, pre-eclampsia y las infecciones urinarias ambas con 15.4%.

En las condiciones biológicas del feto: el 50% fueron muertes anteparto, se caracterizaron por presentar muy bajo peso al nacer (≤ 1500 gr) con el 50% (65/130), las patologías más comunes encontradas son defectos congénitos con 37.7%, asfixia neonatal el 21.5% y retardo de crecimiento intrauterino un 11.5%.

El proceso de atención de la madre durante el embarazo y el parto: el 36.9% tiene de 1 a 3 controles y un 30.8% no tiene ningún control; el lugar de asistencia al control prenatal predomina el hospital nivel I con 71.1% seguido de la asistencia a centro de salud con 26.7%; en cuanto al lugar de atención del parto sigue siendo el hospital nivel I con 71.5%, el hospital nivel II con 16.2% y quienes asistieron al nivel III con 7.7%; de acuerdo al tiempo de traslado al sitio de parto menos de 1 hora el 62.3%, el medio de transporte la ambulancia con un 96.2%; la relación persona que atendió el parto el médico especialista en el 90% (117/130) de los casos; y con respecto a la vía de finalización del parto predominó la vía abdominal (cesárea) con 57.7% seguido de los que nacieron por vía vaginal con un 42.3%.

Las condiciones psicológicas de la madre del caso de muerte perinatal: las categorías de embarazo planeado y no planeado tienen igual porcentaje con un 50% (4/8), hubo un predominio de mujeres en unión libre con 62.5% (5/8), la noticia de llegada del bebe el causa en el 50% (5/8) alegría en los casos donde fue planeado (4/5) y en uno donde no fue planeado (1/5), el enojo del conyugue un 25% (2/8) de los casos; además de identifica que en igual porcentaje con un 25% (2/8) las parejas (convivir juntos, no vivir juntos pero la pareja la visita frecuentemente, sin ningún tipo de relación, no convivir juntos pero su pareja se comunicaba vía telefónica); el apoyo familiar recibido por parte de la madre y hermana es calificado como regular en un 50% siendo el apoyo de tipo económico, emocional y de cuidado; la mayoría (7/8) presentan algún tipo de síntoma de estrés como llanto fácil (7/8), temblor (3/8) y en menor proporción incapacidad para relajarse y temblor muscular; igualmente presentaron más de un síntoma de humor depresivo como: insomnio (6/8), reacciones de raba o ira (3/8) y 2/8 refieren que no presentaron ninguna sintomatología de humor depresivo durante el embarazo.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El perfil presentado por las mujeres que intervinieron en el estudio, refleja la influencia que ejerce las condiciones sociales, culturales, demográficas y económicas sobre la presentación de la mortalidad perinatal y la necesidad imperiosa que existe de intervenir sobre la población en desventaja social.

Se manifiestan las precarias condiciones de la salud materna en la mayoría de las mujeres como: multigestantes, periodos intergenésicos cortos (< a 2 años) alcanzando embarazos a término, con patologías maternas (ruptura prematura de membranas, infecciones urinarias y pre-eclampsia) condiciones que teóricamente son prevenibles.

La mayoría de muertes sucedieron antes de terminar la gestación que se caracterizaron por: muy bajo peso (< de 500 gr); los nacidos vivos obtuvieron un apgar bajo, las patologías más frecuentes fueron defectos congénitos, asfixia neonatal y retardo en el crecimiento intrauterino.

La mayoría de madres pertenecían al régimen subsidiado, procedente de área rural quienes no realizaron un número adecuado de controles prenatales, lo que refleja dificultades de los programas de promoción y prevención.

La depresión durante el embarazo trae efectos negativos tanto para la mujer embarazada como su entorno inmediato, ya que existen diversos factores de riesgo que durante su etapa de gestación la hacen ser más vulnerable.

El estrés en un grado alto (relacionado con otros factores) si produce efectos nocivos en el bebé como irritabilidad, hiperactividad y diversas alteraciones tanto a nivel fisiológico como psicológico.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

La falta de apoyo social es un tema muy importante en la incidencia de muerte perinatal en la Revista Gaceta Sanitaria en su artículo "Apoyo social como factor protector frente a la violencia contra la mujer en la pareja" dice: el apoyo social desempeña un importante papel en las mujeres. La definición de apoyo social es compleja, al igual que su medición.

Se trata de un constructo multidimensional que se puede definir como «el grado en que las necesidades básicas de las personas son satisfechas a través de las interacciones con otros, entendiendo por necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación». Se han descrito tres funciones del apoyo social: emocional, instrumental e informacional. En definitiva, el apoyo social se refiere a la ayuda real o percibida por una persona por parte de sus familiares, amigos, compañeros de trabajo, vecinos, etc., tanto en el plano emocional como en el instrumental.⁷⁹

La Gestación es una de las etapas en las que se requiere cuidados y seguridad, en nuestra sociedad estos principios no se cumplen pues las mujeres en embarazo por diferentes condiciones socioeconómicas y culturales están expuestas a daños y perjuicios por parte de la sociedad, cónyuge y familia, tal como lo dice el artículo de la Revista Médica de Chile "Vulnerabilidad social en mujeres embarazadas de una comuna de la Región Metropolitana". La vulnerabilidad se relaciona con las características biológicas y psicológicas de las personas, con las condiciones sociales y ambientales, el ciclo vital, la estructura y funcionalidad de la familia y el territorio donde viven, porque la pobreza se concentra en unidades vecinales territoriales generando espacios de vulnerabilidad y exclusión social que implican fragilidad, amenaza y susceptibilidad a daños en la salud. En contextos vulnerables la maternidad "segura" enfrenta

79

PLAZAOLA CASTAÑO, J., RUIZ PEREZ, I., MONTERO PINAR, M. I., & y el grupo de estudio para la violencia de genero. (Noviembre-Diciembre de 2008). Apoyo social como factor protector frente a la violencia contra la mujer en la pareja. Gac Sanit, 22(6), 527-533.

condiciones de especial fragilidad, ya que existen evidencias que demuestran la asociación entre vulnerabilidad social con mayores niveles de estrés y ansiedad de la madre antes y durante el embarazo y, como consecuencia, mayor incidencia de prematuridad, bajo peso al nacer, destete precoz, deficiente calidad del cuidado del niño, mayores tasas de rezago, retraso del desarrollo infantil, déficit atencional e hiperactividad, problemas del lenguaje, deficiente competencia social y el comportamiento del individuo para toda la vida.⁸⁰

b) Aspectos no considerados en la investigación:

No se consideraron intervenciones de escucha, oportunidad de hablar sobre los sentimientos en que están inmersos los padres.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Realizar estudios longitudinales sobre cómo evolucionan las parejas tras un duelo perinatal, para determinar los problemas conyugales.

El impacto de una pérdida perinatal no sólo afecta a la pareja, sino también al resto de la familia. Así, como señalan Badenhorst y Hughes, los otros hijos de la pareja pueden tener sentimientos ambivalentes, ser desatendidos o realizar preguntas que puedan suponer dolor para los padres, por ello se podrían realizar estudios que midan el impacto en los otros hijos.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

PLAZAOLA-CASTANO, Juncal; RUIZ-PEREZ, Isabel; MONTERO-PINAR, María Isabel y GRUPO DE ESTUDIO PARA LA VIOLENCIA DE GÉNERO. Apoyo social como factor protector frente a la violencia contra la mujer en la pareja. Gac Sanit [online]. 2008, vol.22, n.6 [citado 2013-05-31], pp. 527-533. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600005&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.

ARCOS, Estela et al. Vulnerabilidad social en mujeres embarazadas de una comuna de la Región Metropolitana. Rev. méd. Chile [online]. 2011, vol.139, n.6 [citado 2013-05-30], pp. 739-747. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000600007&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0034-9887. doi: 10.4067/S0034-

⁸⁰ ARCOS, E. e. (2011). Vulnerabilidad social en mujeres embarazadas de una comuna de la Región Metropolitana. (http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000600007&lng=es&nrm=iso, Ed.) Rev, Médica de Chile, 139(6), 739-747.

98872011000600007.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA.

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS.

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO.


KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ.

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ.

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

Tabla 16. Ficha de trabajo para sinopsis investigativa: afrontamiento de los padres al diagnóstico de Leucemia. Clínica la Estancia Popayán Enero. Octubre 2009

 FACULTAD CIENCIAS DE SALUD	<u>FICHA DE TRABAJO PARA SINOPSIS</u>	
	TEXTOS Y CONTEXTOS EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS, ÚLTIMAS DOS DÉCADAS, PROGRAMA DE ENFERMERÍA, UNIVERSIDAD DEL CAUCA, POPAYÁN 2012	
TÍTULO DEL TRABAJO DE INVESTIGACION	Afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia. En la clínica la estancia Popayán Enero-Octubre 2009	
AUTOR (ES)		AÑO DE REALIZACIÓN:
PROFESOR : Enf. Mg. Dora Zamora	ESTUDIANTES: July Adriana Benavides Yuri Katherine Benavidez Leidy Katherine Mesa	2009
PALABRAS CLAVES	Afrontamiento, leucemia Según MeshHONselect	
RESUMEN		
<p>Estudio descriptivo, prospectivo de corte transversal, cuyo objetivo fue identificar el afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo, el universo y muestra estuvo constituido por todos los padres de familia con hijos cuyo diagnóstico fuera de Leucemia en la Clínica La Estancia de Popayán, en el periodo comprendido entre junio a agosto de 2009, se realizó un cuestionario a los padres de familia y para la caracterización de la Leucemia se utilizó un formulario que se diligencio con datos obtenidos de la historia clínica, se propuso caracterizar la población demográfica, identificar los mecanismos de afrontamiento que adoptan los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo, caracterizar el tipo de Leucemias a través de la historia clínica e identificar el grupo de apoyo interdisciplinario con que cuenta la Clínica La Estancia frente a los pacientes con leucemia; con el fin de diseñar estrategias pedagógicas que permitan a los padres de familia del niño leucémico tener un mejor afrontamiento frente al diagnóstico establecido en La Clínica La Estancia en donde no existe apoyo interdisciplinario que ayude a las familias a sobrellevar los cambios que</p>		

ocurren de tipo: Emocional, estructural y social.

El trabajo se basó en el Modelo de la teórica Joyce Travelbee donde explica tanto el paciente agudo como crónico con enfermedad Terminal, los cuales viven ciclos y cada ciclo permite que la persona y su familia conozcan sus necesidades, sentimientos, las situaciones dolorosas del diagnóstico y el desconocimiento al afrontamiento hacia estas situaciones.

Se encontró que la edad de los padres está entre el rango de 31 a 40 años, quienes en su mayoría solamente han cursado la primaria y cuya procedencia es del área rural y en cuanto al estado civil prima la unión libre. Respecto al afrontamiento se tiene que en el momento del diagnóstico son las madres quienes experimentan más reacciones emocionales, destacándose el miedo, sentimientos encontrados, negación y rabia, los cuales perduran a pesar de haber recibido orientación sobre la enfermedad de su hijo. Una de las maneras de sobrellevar la situación es contar con la opinión de los hijos y buscar consuelo en su religión. La leucemia que más se presentó fue la leucemia linfocítica; como dato muy importante se encuentra que todos los padres con hijos leucémicos se han visto afectados económicamente. La edad de los niños se encuentra en el mayor porcentaje en los rangos de 2 a 17 años quienes cursan secundaria.

Los investigadores realizaron una cartilla titulada "Pautas para un mejor afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo" la cual consigna como de llevar a cabo estrategias pedagógicas que permitan a los padres de familia del niño leucémico tener un afrontamiento eficaz frente al diagnóstico establecido, hace énfasis en dar de forma clara e ilustrativa la definición de la patología, signos y síntomas, efectos colaterales del tratamiento para la leucemia, personas del equipo de salud que le ofrecen apoyo para afrontar este evento, dentro de las pautas para un mejor afrontamiento sugieren los investigadores realizar actividades ya sea de forma individual o en conjunto para evitar que el problema los domine y buscar alternativas de solución. Además se deja un manual llamado "Como acceder al servicio de salud" donde se describe según la necesidad del servicio médico los pasos que debe realizar el usuario.

METODOLOGÍA

Estudio descriptivo, prospectivo de corte transversal, el universo y población estuvo constituido por todos los padres de familia con hijos cuyo diagnóstico fuera leucemia en la Clínica La Estancia de Popayán, en el periodo comprendido entre junio a agosto de 2009. Los criterios de inclusión fueron: padres que tuvieran un hijo diagnosticado con leucemia, que aceptaran participar en el

estudio, que el padre de familia gozara de buena salud mental, que el niño perteneciera a la Fundación de niños leucémicos.

Para la recolección de la información se utilizó un cuestionario que incluyó los siguientes acápite: Caracterización demográfica, mecanismos de afrontamiento, caracterización de la leucemia y grupo de apoyo interdisciplinario, el cual fue respondido sin instructivo, para la caracterización de la leucemia se utilizó un formulario que se llenó a través de la historia clínica; los cuales fueron validados a través de una prueba piloto y por la revisión de expertos.

Una vez obtenida la información se realizó tabulación y representación de los resultados mediante tablas y gráficos por medio de paquetes estadísticos del programa EPI INFO.

Los aspectos éticos considerados fueron: Autonomía, Beneficencia y Justicia; se respetó y protegió la identidad de los participantes, teniendo como base el bienestar y el trato equitativo a los mismos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	AÑOS DE CONSULTA: 1985-2008		
	MATERIAL USADO	SI	NO
	Libros	X	
	Revistas	X	
	Ponencias		X
	OTROS:	Cuál:	

SÍNTESIS DE LOS PRINCIPALES RESULTADOS

Caracterización sociodemográfica de los padres de familia: el 77.8% corresponden al género femenino, el 66.7% se encuentra en el rango de edad entre 31-40 años, del cual el 55,6% son mujeres; el 66%de los padres cursaron la primaria, el 100% de los padres pertenecen a un SSS, el 77,8% son de área rural, el 88,9% pertenecen a la religión católica de los cuales el 67% viven en unión libre y 22,2% son solteros, solo el 11,1% pertenece a la religión cristiana y son casados.

Reacción de los padres frente al diagnóstico de leucemia: el síntoma emocional que más se presentó en los padres fue el miedo con un 77,8% seguido de sentimientos encontrados con un 66,7% negación con el 33,3%, rabia el 22,2% ninguno de los padres desarrolló culpa.

El 89% de los padres no buscaron otro tratamiento para sus hijos.

Se encontró que el 67% de los padres siempre toman en cuenta la decisión de

sus hijos y el 11% no toman en cuenta la opinión de sus hijos.

El 100% de los padres se han visto afectados económicamente.

Caracterización sociodemográfica de los niños con leucemia: El 88,8% de los niños están en un rango de edad entre 12-17 años con igual proporción de género masculino y femenino; el 66,6% cursan secundaria.

El 89% de los niños fueron diagnosticados con leucemia linfocítica; para lo cual el 67% de los padres recibió apoyo psicológico por parte de la Clínica La Estancia, el 33% recibió apoyo por parte de la EPS a la que se encontraban afiliados.

Ante los resultados del estudio, los investigadores diseñan estrategias pedagógicas que permitan a los padres de familia del niño leucémico tener un afrontamiento eficaz frente al diagnóstico establecido, entre ellas una cartilla llamada “Pautas para un mejor afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de leucemia en un hijo” hace énfasis en dar de forma clara e ilustrativa la definición de la patología, signos y síntomas, efectos colaterales del tratamiento para la leucemia, personas del equipo de salud que le ofrecen apoyo para afrontar este evento, dentro de las pautas para un mejor afrontamiento sugiere actividades que se deben realizar ya sea de forma individual o en conjunto para evitar que el problema los domine y buscar alternativas de solución. Además se deja un manual llamado “Como acceder al servicio de salud” donde se describe según la necesidad del servicio médico los pasos que debe realizar el usuario. Estos fueron impresos y entregados a los participantes del estudio.

PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Desde el momento del diagnóstico los padres y madres experimentan diversas reacciones emocionales, siendo más relevante en las madres las cuales se caracterizan por miedo, sentimientos encontrados, negación y rabia, síntomas que perduran en ellas a pesar de haber recibido orientación sobre la enfermedad de su hijo, lo cual conduce a asumir un afrontamiento ineficaz, también se designa a la madre como cuidador primario por patrones culturales de nuestro medio.

Todas estas emociones llevan al familiar a vivir con la continua tensión de estar ansiosos (presencia de amenazas continuas), dificultan actuar con naturalidad, impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso

dificultan la manifestación de afecto al paciente, la despedida y el duelo posterior.

Muchos padres pertenecen a un grupo religioso, en el cual se refugian con el fin de encontrar una esperanza de vida, y poder aliviar el espíritu.

Siempre los padres toman en cuenta la opinión de los hijos, lo cual es una de las maneras de sobrellevar la situación a la que están enfrenados. Los cambios consecuentes al vivir con un diagnóstico de leucemia se dan en un 100% de los padres en el aspecto económico, que afectan la cotidianidad y el bienestar de sus vidas.

El tipo de leucemia que más se presentó fue la leucemia linfoide, que es la más frecuente en la población infantil.

JUICIO DE VALORACIÓN Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS INVESTIGADORES

a) Complementariedad:

Quizás una de las experiencias más dolorosas y sorprendentes que puedan vivir unos padres es saber que su hijo tiene Leucemia. A nivel familiar se producen profundas alteraciones, afectando no solo el componente familiar, sino también las relaciones de sus miembros con otras personas; una de las más frecuentes es la negación, también puede haber momentos de rabia y de ira, sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia sí mismos o hacia los que los rodean. Lo ideal es que los padres y los niños logren afrontar adecuadamente la situación de enfermedad⁸¹.

La comunicación del diagnóstico es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún padre se encuentra preparado para escuchar que su hijo tiene cáncer.

A pesar de que los padres pueden sospechar cuál puede ser el diagnóstico, la confirmación de éste les provoca un shock enorme. Es muy importante por ello que el personal sanitario entable una buena relación con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior.

⁸¹CASTILLO E, CHESLA C. «Viviendo con el cáncer de un hijo.» 2003. Disponible en: http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03_Contentido.pdf.

Asimismo, es conveniente que los padres sean atendidos por el mismo médico durante el diagnóstico y tratamiento de sus hijos para evitar posibles confusiones en la terminología empleada⁸².

Los padres a partir del diagnóstico de leucemia en sus hijos experimentan conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo. Pero en estas circunstancias, prácticamente cualquier sentimiento que surja puede considerarse normal entre los padres y los familiares.

Según los resultados de esta investigación el tipo de leucemia diagnosticada con mayor porcentaje es la linfocítica, dato que se mantiene hasta la actualidad según el Ministerio de Salud, Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología en el Plan Nacional para el control del Cáncer en Colombia 2012 – 2020, Colombia continúa presentando altas tasas de mortalidad por Leucemias pediátricas a pesar de que estas han mostrado un leve descenso en los últimos años. La supervivencia de niños con leucemias en Cali, que cuenta con un Registro Poblacional de Cáncer, lo que ha permitido proveer esta información es de 41% a cinco años, cifra que contrasta negativamente con la supervivencia obtenida en países desarrollados para este cáncer.⁸³

Dentro del Marco conceptual del presente trabajo de investigación hace referencia acerca de que no se sabe la causa exacta de la mayoría de los casos de la leucemia infantil, se menciona que la mayoría surgen debido a mutaciones (cambios) no hereditarios en los genes de las células sanguíneas, y como complemento la Sociedad Americana de Cáncer describe también que existen factores de riesgo ambientales que son influencia de nuestros alrededores, como exposición a la radiación y ciertas sustancias químicas, si un feto es expuesto a radiación durante los primeros meses de su desarrollo, también puede haber un riesgo aumentado de leucemia infantil. Varios estudios han encontrado un posible vínculo entre la leucemia infantil y la exposición a pesticidas en los hogares, ya sea durante el embarazo o durante los primeros años de la infancia, exposición a campos electromagnéticos (como vivir cerca de líneas eléctricas), Infecciones a temprana edad, edad de la madre cuando nace el niño, antecedentes de uso de tabaco de los padres, exposición fetal a hormonas (como dietilestilbestrol o pastillas anticonceptivas)⁸⁴.

Cuando un niño enferma de Leucemia, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia del niño y su familia

⁸²MURILLO R, QUINTERO A, PIÑEROS M, CENDALES R, WIESNER C. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Ginebra España, 2005.

⁸³JE, VARGAS MENDOZA. Atención psicológica del cancer infantil. México, 2009.

⁸⁴MONSTER A. «Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico.» American Cancer Society, 2012.

donde se debe ampliar conocimientos, expectativas y apoyo; ofreciendo un acompañamiento oportuno para afrontar de la mejor manera esta situación, es por ello que en Colombia existen grupos de apoyo para padres de niños con cáncer, según el Ministerio de la Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología por medio del Directorio de las organizaciones y fundaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia dan a conocer un gran número de entidades que tienen como misión trabajar y servir con amor al niño enfermo de cáncer, de bajos recursos económicos, con valores como el compromiso, la responsabilidad, el respeto y la ética. Mejorar la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con cáncer brindándoles apoyo psicosocial a ellos y sus familias, a través de programas especializados, acompañar al niño con cáncer y a su familia en el diagnóstico y cuidado integral de la enfermedad en los aspectos médicos, psicológicos y lúdicos, contribuyendo adicionalmente en la solución de sus problemas. Entre ellos tenemos: Albergue Luisito – Voluntarias INC, Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, Fundación Organización de padres de niños con cáncer OPNICER, Fundación María José pequeños y grandes héroes, Asociación Alianza para la prevención y el tratamiento del cáncer en el niño SANAR, Fundación Paola Andrea Velásquez Vivas Fundación Dharma, Fundación Esperanza Viva, Fundación esperanza de vida para niños con cáncer FUNDEVIDA, Fundación Salud Taller FUNSTALL, Fundación Doctora Clown, Fundación Alejandra Vélez Mejía, Fundación Regalando Sonrisas, Fundación de ayuda a niños y niñas con cáncer FUNDANCER, Fundación Quiero vivir, Fundación TotusTuus.

Aquí se mencionan algunos de los servicios que prestan estas entidades:

- Alojamiento durante el tiempo que requiera el tratamiento.
- Los niños, niñas adolescentes se alojan con su mamá o con su cuidadora.
- Alimentación balanceada.
- Instalaciones adecuadas a las necesidades de los y las pacientes.
- Auto-servicio de lavandería.
- Cuidado post operatorio.
- Personal administrativo 24 horas al día, 7 días a la semana para ayudar a solucionar los requerimientos de los y la pacientes.
- Actividades lúdicas que contribuyen a la pronta recuperación de los niños y niñas.
- Suministro gratuito de refrigerios diarios para los y las pacientes de pediatría.
- También se entregan juguetes, kits de aseo, pijamas y elementos básicos para satisfacer las necesidades de los niños (as) y de sus acompañantes.

Son entidades sin ánimo de lucro que son de gran ayuda tanto para el niño y su familia sobre todo en el momento del afrontamiento⁸⁵.

b) Aspectos no considerados en la investigación:

En el cuestionario aplicado a los padres del niño con diagnóstico de Leucemia a pesar que se indaga sobre otros aspectos del afrontamiento, no se describen en el texto los resultados encontrados.

c) Sugerencias para posteriores investigaciones:

Esta investigación puede ser base para continuar con investigaciones respecto al tema como lo es ver la resolución o remisión de la patología: la edad de la muerte y como afrontaron el duelo esas familias ante la pérdida del niño leucémico, sería importante una investigación para averiguar si la ayuda terapéutica fue eficiente o no.

Se podría realizar un estudio para ver el proceso de acomodación a la nueva vida familiar por el diagnóstico de leucemia, y si se creó un grupo de apoyo social, también se podría investigar el afrontamiento pero en el proceso de la enfermedad y los cambios que se producen desde el diagnóstico.

Se sugiere la implementación y seguimiento a las pautas de afrontamiento dejadas por los autores de la investigación.

Debió evaluarse tras un periodo de tiempo el manual sobre las pautas de afrontamiento que dejaron los investigadores.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE EE. UU. Instituto Nacional del Cáncer. La leucemia. Septiembre de 2009. Disponible en: http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/wyntk_leucemia_web.pdf

A, MONSTER. «Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico.»

⁸⁵A, NIÑO BOGOYA. «Directorio de las organizaciones y fundaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia.» 2012: Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Nuevo%20directorio/Directorio%20V1N3%20.pdf>.

American Cancer Society, 2012.

A, NIÑO BOGOYA. «Directorio de las organizaciones y fundaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia.» 2012: Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Nuevo%20directorio/Directorio%20V1N3%20.pdf>.

CASTILLO E, CHESLA C. «Viviendo con el cáncer de un hijo.» 2003. http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03_Contentido.pdf.

JE, VARGAS MENDOZA. Atención psicológica del cancer infantil. México, 2009.

MURILLO R, QUINTERO A, PIÑEROS M, CENDALES R, WIESNER C. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Ginebra España, 2005.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTES:

AIDA MILENA DORADO ZÚÑIGA

YEIMI YOVANA GUZMAN HUERTAS

JAIME ANDREZ PRADO VALLEJO

KAROL NATALIA ROSERO JIMÉNEZ

MARTHA ISABEL TAFUR SÁNCHEZ

PROFESORA:

Mg. MARIA DEL PILAR RESTREPO

5 CONCLUSIONES

Tras la realización de la lectura de los doce trabajos de investigación relacionados con Tanatología y Cuidados Paliativos se encontró que existe una importante evidencia científica que puede ser incluida en la práctica profesional y en los desarrollos académicos de los programas de pregrado de la Facultad Ciencias de Salud de la Universidad del Cauca.

Por cada trabajo de investigación han quedado propuestos planes de atención y de cuidado de enfermería en manejo de paciente oncológico, manejo del dolor; material educativo para detectar signos de alarma en el niño leucémico, planes de intervención de enfermería y página web para el manejo de duelo que no han sido implementados ni validados para la práctica profesional.

6 RECOMENDACIONES

Realizar posteriores trabajos de investigación utilizando las recomendaciones dadas en cada una de los trabajos, para ampliar la evidencia científica sobre Tanatología y Cuidados Paliativos.

Continuar realizando trabajos de investigación en el área de Tanatología y Cuidados Paliativos, dado que en Colombia está para sanción presidencial la Ley 015 de 2008 sobre Cuidados Paliativos, lo cual hace aún más necesario que los profesionales de Salud se capaciten y se actualicen sobre el tema para brindar una atención integral.

Divulgar el presente trabajo de investigación, que presenta una sinopsis de los trabajos realizados en los años comprendidos entre 1995-2009, en las diferentes instituciones que van a implementar unidades o programas de Cuidados Paliativos.

Realizar sinopsis investigativas en otras áreas temáticas, por ejemplo investigaciones cualitativas, en salud pública, sobre género, sobre el cuidado de Enfermería, etc.

Debido a que se realizó la sinopsis investigativa utilizando la revisión narrativa, el grupo investigador actual reforzó habilidades de lectura crítica, síntesis y análisis de textos que aportan para el desempeño profesional futuro, se recomienda que estas habilidades se refuercen en el pregrado del Programa de Enfermería, en las asignaturas de investigación.

BIBLIOGRAFÍA

A, MONSTER. «Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico.» American Cancer Society, 2012.

A, NIÑO BOGOYA. «Directorio de las organizaciones y fundaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia.» 2012: Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Nuevo%20directorio/Directorio%20V1N3%20>

ALVARADO GARCIA, Rafael. «Muerte perinatal y el proceso del duelo.» Acta Pediátrica de México 24, nº 5 (Septiembre-Octubre 2003): 304-311.

ÁLVAREZ ECHEVERRI, Tiberio . «Medidas No Farmacológicas Para El Alivio De Dolor.» REV. COL. ANEST., 1999: 59 - 67 Disponible en: http://www.clasa-anestesia.org/revistas/colombia/HTML/ColMedidas_No_Farmacologicas_Para_El.htm.

ARAUJO A.M, GÓMEZ M, PASCUAL J.;. «Tratamiento del dolor en el paciente oncológico.» 2004. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272004000600007&script=sci_arttext.

ARCOS, Estela et al. «Vulnerabilidad social en mujeres embarazadas de una comuna de la region metropolitana.» Revista Médica de Chile. 139, nº 6 (Junio 2011): 739-747.

ASTUDILLO Wilson A, ARRIETA Carlota Y, MENDINUETA A. Carmen y VEGA Iñigo. La familia en la terminalidad. San Sebastian,: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos., 2001.

AW., KRAUS. «Tanatología.» En Geriátría, 615-626. Mexico: El manual moderno, 2006.

BÁEZ HERNÁNDEZ, Francisco Javier, Vianet NAVA NAVARRO, y Leticia RAMOS CEDEÑO. «El significado del cuidado en la práctica profesional de enfermería.» Aquichan, 2009.

BARRIONUEVO, José . «Suicidio e intento de suicidio.» Facultad de Psicología. Buenos Aires.

BERMEJO, José Carlos. Duelo y espiritualidad. 2013. Disponible en: <http://josecarlosbermejo.es/articulos/duelo-y-espiritualidad>.

BETANCOUR CAPOTE, Aime y OLIVEIRA LIMA, Keller. Intento suicida y su relación con el abuso de alcohol. s.f. http://bvs.slb.cu/revistas/abr/v39_2_00//abr03200.htm.

BRAVO MARIÑO, Margarita. «¿Que es la tanatología?» Revista digital universitaria vol.1, 2006.

CABRERA, Ana, y Nayeli DELGADO. «Tanatología.» 2011.

CASTILLO E, CHESLA C. «Viviendo con el cáncer de un hijo.» 2003. http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03_Contentido.pdf.

CLARETT, Martin ; PAVLOTSKY, Vanesa. «Escalas de evaluación del dolor y protocolo de analgesia en terapia intensiva.» disponible en: <http://www.sati.org.ar/files/kinesio/monos/MONOGRAFIA%20Dolor%20-%20Clarett.pdf>. 2012.

COLLADO MARTINEZ , Ruth E. «Cuidado espiritua, labor del profesional de enfermería.» Universidad Interamericana de Puerto Rico 360, n5, 2010.

COMISIÓN NACIONAL DE BOÉTICA. «Muerte digna. Una oportunidad real.» Mexico, 2008.

CONGRESO DE COLOMBIA. «Ley 911 de 2004.» Bogota, 5 de Octubre de 2004.
CONGRESO DE LA REPÚBLICA. «Diario Oficial 42.710.» Ley 266. 1996.

CORDERO V, Miguel Angel et al. «Perspectivas actueles del duelo en el fallecimiento de un recién nacido.» Revista Chilena de Pediatría. 75, n° 1 (Enero 2004).

CORREA HERNANDEZ Martha Lilia, CORREA HERNANDEZ Ana Cecilia. «El niño y su duelos.» Revista en internet., s.f.

DEL RÍO, Ignacio, y Alejandra PALMA. «Cuidados paliativos: historia y desarrollo.» Boletín escuela de medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile, Chile, 2007.

DIEZ ALFONSO, Álvaro. « La propiedad intelectual en Colombia: marco normativo en el entorno digital.» 19 de 12 de 2011. http://www.derechodeautor.gov.co/htm/Enlaces/COLOMBIA_ADA_VF.pdf. (último acceso: 14 de 12 de 2012).

ECHEBERÚA Enrique, DE CORAL Paz, AMOR Pedro J. La resistencia humana ante los traumas y el duelo. 2004.

EL TIEMPO. «Anulan decreto que reglamento el aborto el aborto en casos despenalizados.» El tiempo, 18 de Marzo de 2013.

—. «Avanza trámite del referendo contra el aborto.» El Tiempo, 7 de Mayo de 2013: El Tiempo.com.

ESPINDULA Joelma Ana, RAINER MARTINS DO VALLE Elizabeth, ALES BELLO Angela. «Religión y Espiritualidad: una perspectiva de profesionales de la salud.» Revista Latino-Americana 18, nº 6 (Noviembre 2010).

EXPÓSITO PÉREZ, Juan Ramón. «Proceso de duelo.» Calidad de vida.

FERNANDEZ ALCANTARA, Manuel et al. «Factores psicologicos implicados en el duelo perinatal.» Index Enfermería 21, nº 1 (2012).

FLÓRES RUÍZ, Carla. «Átropos.» 2006. <http://www.atroposudea.org/textos/el-duelo-despues-de-un-aborto> (último acceso: 25 de Mayo de 2013).

FORENSES, Instituto nacional de medicina legal y ciencias. «Muertes por suicidio.» Index Enfermería. (<http://www.medicinalegal.gov.co.php>), enero-abril 2013: 630-502.

GALA LEON F. J, et al. «Actitudes Psicologicas ante la muerte y el duelo: una revision conceptual.» Cuad. Med. Forense 30 (Octubre 2002): 39-50.

GAMARRA, Maria del Pilar. «La asistencia al final de la vida: la ortotanasia.» Horizonte médico, Universidad de San Martín de Porres, Enero-Junio 2011: Volumen 11, N° 1. Disponible en http://www.medicina.usmp.edu.pe/horizonte/2011_I/Art6_Vol11_N1.pdf.

GAMO MEDINA, Emilio y PAZOS PEZZI, Pilar. «El duelo y las etapas de la vida.» Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 29, nº 2 (2009): 455 - 469.
GARCIA DIAZ, F. «Recomendaciones para hacer de la necesidad virtud.» Revista Medicina Intensiva 30, nº 9 (Diciembre 2006).

GARCIA, Rafael Alvaro. «Muerte perinatal y el proceso de duelo.» Acta Pediatrica de Mexico. 24, nº 5 (Septiembre 2003).

GONZÁLES BARON, Manuel. Tratado de medicina paliativa. Buenos Aire; Madrid: editorial medica panamericana, 2007.

HERNANDEZ PINO, Ulises. Grupo de Investigación, Red de Investigación Educativa, Universidad del Cauca v2. «El derecho de autor en la era digital.» 08 de 05 de 2012. http://www.iered.org/miembros/ulises/representacion-ideas/Derechos-Autor/propiedad_i.

HERRERA SANTI, Patricia M y AVILES BETANCOUR, Kenya. «Factores familiares de riesgo en el intento suicida.» Revista cubana Med gen Integr [online], vol 16, n 2, 2000: 134-137.

INSTITUCIÓN DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN. «Religiosidad, espiritualidad y planificación al final de la vida.» 41, nº 6 (2011).

INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER. «¿Que es el cáncer?» EE.UU, 2013.

JE, VARGAS MENDOZA. Atención psicológica del cancer infantil. México, 2009.

LARA S, Argelia. «Manejo del paciente terminal .» Unidad de medicina del dolor y paliativa, instituto nacional de ciencias medicas y nutrición "Salvador Zubirán". México 2006.
<http://www.incan.org.mx/revistanincan/elementos/documentos/Portada/1172291086> (último acceso: 15 de Marzo de 2013).

LIBERTAD, Martín Alfonso. «Aplicaciones de la psicología en el proceso salud-enfermedad.» Revista cubana, salud publica, 2003.

LINARES GIRALDO, René. «Educación en dolor y cuidados paliativos: reflexiones sobre un programa de entrenamiento formal en Colombia.» Persona y Bioética, 2005: 68-75.

LOPEZ GARCIA DE MADINABEITIA, Ana Pía. «Duelo perinatal: un secreto dentro de u misterio.» Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 31, nº 1 (marzo 2011).

LOPEZ, Almazaras, J RAYA SÁNCHEZ, R MARTÍNEZ PINEDA, y Luis RODRIGUEZ. «Estudio de la enfermedad mínima residual en el cáncer infantil.» Madrid, 2004.

MAQUEO VELASCO, Maria del Pilar. «El papel de enfermería en la Tanatología.» Revista Mexicana de Enfermeria Cardiologica, 2001: 69.73.

MEDINA ZARCO, Lilia . «Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos.» Revista española de medicina quirurgica n17, 2012: http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2012/Abril-Junio/EMQ%202.10%20NIVEL.pdf.

MEDTRONIC IBÉRICS S.A. «Opciones de tratamiento para el dolor crónico debido al cáncer.» 22 de 09 de 2010. <http://www.medtronic.es/su-salud/dolor-oncologico/tratamiento/index.htm>.

MESEGUER GUAITA FUENTESANTA. «Lectura crítica de un metanálisis y de una revisión sistemática.» s.f.
[http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136630-capitulo 11.pdf](http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136630-capitulo_11.pdf).

MINISTERIO DE LA PROTECCION SOCIAL. «Resolución 1445 .» 2006.

MINISTERIO DE LA SALUD Y DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. «Decreto 1011 .» 2006.

MINISTERIO DE LA SALUD Y LA PROTECCION SOCIAL. «Carta de derechos y deberes del afiliado aL SGSSS NY la carta de desempeño de la EPS.» Mayo 15 De 2013.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. «Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.» Guías de práctica clínica en el SNS. Madrid, 2008.

MOIX, Jenny, y María Isabel CASADO. «Terapias psicológicas para el tratamietno del dolor crónico.» Clínica y salud v.22 n.1, 2011.

MONTESINO VALDEZ, Catalina. «Comportamiento de la conducta suicida en el municipio pinareño de San Luis.» revista cubana de enfermería online, vol 20, 2004 : 1.

MORALES ALPÍZAR, Catalina, y Isaías SALAS HERRERA. «Manejo farmaologico del dolor en paciente oncológico.» Costa Rica: Acta méd vol 46, n3, 2004.

MOREIRA DE SOUZA R, TORRUNI R.N.T. «Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador.» Enfermería Global 10, nº 22 (2011).

MURILLO R, QUINTERO A, PIÑEROS M, CENDALES R, WIESNER C. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Ginebra España, 2005.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. «Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer. Informe de un comite de expertos.» Ginebra, 1990.

PASTRANA, Tania. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Houston: Copyright, 2012.

PEREZ BARRERO, Sergio Andres. «El suicidio, comportamiento y prevención .» Revista cubana med Gen Integr [en line], vol 15, 1999: 196-217.

PLAZAOLA CASTAÑO Juncal, RUIZ PÉREZ Isabel, MONTERO PINAR María Isabel y Grupo de estudio para la violencia de genero. «Apoyo social como factor

protector frente a la violencia contra mujer en pareja.» Gac Sanit. 22, nº 6 (Noviembre-Diciembre 2008): 527-533.

POUSA FARIA D.A, CHAVEZ MAIA E.M. «Ansiedades y sentimientos de los profesionales de enfermería en situaciones de terminalidad en oncología.» Latino-am enfermagem, 2007.

PRAIRIE HAVEN HOSPICE. Derechos del paciente y familia, atención para enfermos terminales-declaración de los derechos del paciente-la familia. Prairie haven hospice.

RATEMA MOYA, Gonzalo. «La leucemia.» s.f. <http://www.leonismargentino.com.ar/salLeucemia.html>.

REPÚBLICA, CONGRESO DE LA. «Diario Oficial 42.710.» Ley 266 del 96. Santa Fé de Bogotá, 25 de Enero de 1996.

REYES CHIQUETE, D, J.C GONZALES ORTIZ, A MOHAR BETANCOUR, y MENESES GARCÍA. «Epidemiología del dolor por cáncer.» rev.Soc.Esp.Dolor vol18 n.2, 2011 Narón (La Coruña).

RODRÍGUEZ NAVARRO, José Carlos. « Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo .» FEA Psiquiatría UGC Salud Mental Este de Málaga Axarquia. 2011. <http://www.slideshare.net/ugcsaludmentalaxarquia/gua-para-profesionales-de-la-salud-ante-situaciones-de-duelo>.

SARMIENTO, María Ines. «El cuidado Paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal.» revista salud bosque 1, nº 2 (2011): 23-37.

SCHMIDT J, MONTOYA R, GRACIA CARO MP, CRUZ F. «Dos procesos de fin de vida, cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia.» Revista IndexeNFERMERÍA 17, nº 4 (Octubre-Diciembre 2008).

SHER, L. «Alcoholismo y conducta suicida: un panorama clínico.» Revista psiquiatría.com. s.f. http://www.psiquiatría.com/articulos/psiq_general_y_otras_areas/urgencias_psiq/suicidio/25366/ (último acceso: 10 de junio de 2013).

SUAREZ CUBA, Miguel Ángel. « El médico familiar y la atención a la familia.» revista paceña de medicina familiar, 2006: http://mflapaz.com/Revista_4_Pdf/12%20ATENCION%20A%20LA%20FAMILIA.pdf.

TECH PALEWI. «Tanatología y cuidados paliativos.» México, 2009.

TORO TORRES, Dilian Francisca. Proyecto de ley para cuidado paliativo – Colombia”. Bogotá: Asociación colombiana para el estudio del dolor, 2009.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO. revista.unam.mx. 10 de Agosto de 2006. <http://www.revista.unam.mx/vol7.7/num8/art62/int62.htm> (último acceso: 6 de 11 de 2012).

URRA M, Eugenia. «Avances de la ciencia de enfermería y su relación con la disciplina.» ciencia y enfermería, 2009.

VALDÉS DÍAZ, María. «Estudio de las actitudes ante la muerte en el ambito hospitalario.» Sevilla.

VARGAS FIESCO, Diana Carolina, y Jorge Andres RUBIO ROMERO. «Obstetricia integral siglo XXI.» En Aborto, Capitulo I. Bogota, 2011.

VILLAREAL, Cristina. «No cesa práctica de abortos ilegales en el país: van 400 mil este año.» El tiempo, 8 de Octubre de 2011.

WENK, Roberto, y Caroline MONTINI. «Asociacion latinoamericana de cuidados.» 2012.

YOFFE, Laura. «Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos.» psicodebate 7. Psicología, cultura y sociedad, 2006: 193-206.

ANEXOS

Anexo A. Variables

Tabla 10. Variable dependiente

VARIABLE DEPENDIENTE	DEFINICIÓN OPERACIONAL
TRABAJOS INVESTIGATIVOS SOBRE TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS	Aquel trabajo que arroja resultados en esta área, aplicables a la práctica profesional.

Tabla 11. Variables independientes

VARIABLE INDEPENDIENTE	DEFINICIÓN OPERACIONAL
RESULTADOS INVESTIGATIVOS	Son los resultados que aparecen en el trabajo de investigación revisado y que surgen del proceso realizado por los investigadores.
METODOLOGÍA Y DISEÑO UTILIZADO	La Metodología es el conjunto de procedimientos racionales, utilizados para alcanzar una gama de objetivos que rigen en una investigación Científica. El Diseño se refiere al plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere en una investigación.

<p style="text-align: center;">CONCLUSIONES PRESENTADAS EN LAS INVESTIGACIONES.</p>	<p>La conclusión es lo expresado por los autores que surge a partir de los hallazgos del proceso investigativo.</p>
<p style="text-align: center;">CRÍTICA Y COMPLEMENTARIEDAD A LA INVESTIGACIÓN.</p>	<p>Juicio expresado por los investigadores actuales con base en la lectura realizada de las investigaciones seleccionadas en donde se comenta el trabajo realizado y se complementa contenidos acordes al desarrollo científico y técnico presentes.</p>
<p style="text-align: center;">BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA</p>	<p>Se revisa que referencias bibliográficas usaron los investigadores, teniendo en cuenta que ésta sea actual para la fecha en que se elaboró dicha investigación (10 años); para la cual se tomó en cuenta su fuente: revistas, libros, internet, ponencias, etc.</p>
<p style="text-align: center;">SUGERENCIAS PARA POSTERIORES INVESTIGACIONES</p>	<p>Son las sugerencias que los actuales investigadores realizan para posteriores investigaciones para complementar el tema.</p>

Anexo B. Cronograma

MES/AÑO	SEPTIEMBRE 2012				OCTUBRE 2012				NOVIEMBRE 2012				DICIEMBRE 2012				ENERO 2013				FEBRERO-JUNIO 2013				FEBRERO – JUNIO 2013							
SEMANA	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4												
Fase inicial del Proyecto y elección de asesor.			X																													
Elección del tema y título				X																												
Planteamiento del Problema					X	X	X	X																								
Revisión bibliográfica			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Justificación								X																								
Elaboración de objetivos									X																							
Sustentación											X			X																		
Elaboración del Diseño Metodológico									X	X			X																			
Revisión de artículos y elaboración de marco de referencia.					X	X	X	X	X	X			X																			

Aspectos éticos										X																
Elaboración de la ficha de trabajo.							X	X	X	X	X	X	X	X												
Lectura crítica de los trabajos de investigación													X	X												
Desarrollo del Método															X	X	X	X	X	X						
Elaboración del artículo para la publicación																				X	X	X	X	X	X	X

Anexo C. Presupuesto

Tabla 12. Presupuesto global

RUBROS		RECURSO PROPIO	UNIVERSIDAD DEL CAUCA	
PERSONAL		\$ 31.200.000,00	\$4.800.000,00	\$ 36.000.000,00
EQUIPOS		\$ 250.000,00	\$00	\$ 250.000,00
MATERIALES		\$ 353.000,00	\$ 00	\$ 353.000,00
IMPRESOS Y PUBLICACIONES		\$ 350.000,00	\$ 00	\$ 350.000,00
COMUNICACIONES Y TRANSPORTE		\$256.000,00	\$00	\$256.000,00
SUBTOTAL COSTOS DIRECTOS		\$ 32.409.000	\$ 4.800.000	\$ 37.209.000
ADMINISTRACION	10%	\$ 3.720.900,00	\$ 0,00	\$ 3.720.900
TOTAL		\$ 00	\$,00	\$ 40.929.900

Tabla 13. Presupuesto personal

INVESTIGADOR	Costo por hora.	Formación académica	Función dentro del proyecto	Dedicación al proyecto en horas/semana	vinculación al proyecto en meses	Total
María del Pilar Restrepo	\$ 50.000,00		Directora de la investigación	2	12	4.800.000,00
YeimiYovanaGuzman	\$ 10.000,00		Investigador	13	12	6.240.000,00
Aida Milena Dorado	\$ 10.000,00		Investigador	13	12	6.240.000,00
Jaime Andrez Prado	\$ 10.000,00		Investigador	13	12	6.240.000,00
Karol Natalia Rosero	\$ 10.000,00		Investigador	13	12	6.240.000,00
Martha Isabel Tafur	\$ 10.000,00		investigador	13	12	6.240.000,00
TOTAL						36.000.000,00

Tabla 14. Descripción de los equipos

EQUIPO	JUSTIFICACIÓN	RECURSOS			TOTAL
		ENTIDAD FINANCIADORA	CONTRAPARTIDA UNICAUCA		
			EFFECTIVO	ESPECIE	
Computadores	Reparación Internet	\$ 50.000,00			\$ 230.000,00
		\$ 180.000,00			
Impresoras HP	Impresiones	\$ 20.000,00			\$ 20.000,00
TOTAL		\$ 250.000,00		\$ 0,00	\$ 250.000,00

Tabla 15. Presupuesto de materiales y suministros

MATERIALES*	JUSTIFICACIÓN	RECURSOS			TOTAL
		ENTIDAD FINANCIADORA	CONTRAPARTIDA UNICAUCA		
			EFFECTIVO	ESPECIE	
Resma de papel	Impresión de documentos Informe e instrumentos	\$ 72.000,00			\$ 72.000,00
Útiles de oficina	Organización de papelería	\$ 30.000,00			\$ 30.000,00
Cartucho de impresión	Impresión	\$ 96.000,00			\$ 96.000,00
Recarga de cartucho	impresión	\$ 100.000,00			\$ 100.000,00
Memoria USB	Guardar y transferir información	\$ 40.000,00			\$ 40.000,00
CD	Guardar información	\$ 15.000,00			\$ 15.000,00
MATERIALES*		\$ 353.000,00	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 353.000,00

Tabla 16. Impresiones y publicaciones

PUBLICACIONES	JUSTIFICACIÓN	RECURSOS			TOTAL
		ENTIDAD FINANCIADORA	CONTRAPARTIDA UNICAUCA		
			EFFECTIVO	ESPECIE	
Fotocopias	Instrumento e informes	\$ 120.000,00			\$ 120.000,00
Papelería	<ul style="list-style-type: none"> • publicación e impresión. • Empaste 	\$ 200.000,00 \$ 30.000,00			\$ 230.000,00
TOTAL		\$350.000,00	\$ 0,00	\$ 0,00	\$350.000,00

Tabla 17. Comunicaciones y transporte

ITEM	COSTO UNITARIO	#	RECURSOS			TOTAL
			ENTIDAD FINANCIADORA	CONTRAPARTIDA UNICAUCA		
				EFFECTIVO	ESPECIE	
transporte	1500	144	\$ 216.000,00			\$ 216.000,00
Llamadas telefónicas	200	200	\$ 40.000,00			\$ 40.000,00
TOTAL			\$ 256.000,00	\$ 0,00	\$ 0,00	\$ 256.000,00