

EXPERIENCIAS DE ENFERMERÍA CON PACIENTES PALIATIVOS EN URGENCIAS

**EXPERIENCIAS DE ENFERMERÍA CON PACIENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS
EN SERVICIOS DE URGENCIAS EN BOGOTÁ, AÑO 2021.**

Cindy Milena Torres Cuevas

Gabriel David Espitia Guerrero

María Trinidad Becerra Becerra

**Trabajo de grado presentado a la Facultad de Enfermería
como requisito parcial para optar al Grado de
Maestría en oncología
Pontificia Universidad Javeriana
Noviembre, 2021**

Comité de Tesis

Tutora

Mg. Fanny Esperanza Acevedo Gamboa

Jurados de Tesis

Mg. Sandra Patricia Pacheco Berdugo

Mg. Rosa Victoria Castañeda Mora

Contenido

Planteamiento del problema	4
Justificación.....	22
Justificación social.....	23
Justificación Teórica.....	26
Justificación disciplinar	30
Pregunta de investigación.....	35
Objetivo	36
Objetivo general	36
Definición de términos claves para la investigación	37
Experiencias de enfermería.....	37
Profesionales de enfermería.....	37
Servicios de urgencias de cuarto nivel.....	37
Paciente oncológico paliativo en urgencias	38
Marco teórico	39
Experiencias vividas	39
Espacio vivido.....	40
Cuerpo vivido o corporeidad	41
Tiempo vivido o temporalidad.....	42
Relación humana vivida o racionalidad.....	42
La materialidad (tecnología y cosas vividas).....	43
La teoría de la experiencia.....	44
Definición de cáncer.....	45
Estadísticas de morbilidad y mortalidad.....	47
Cuidados paliativos.....	50
Historia en cuidados paliativos.....	52
Marco legal en el ámbito del cuidado paliativo.....	57
Definición del paciente oncológico paliativo	59
Cuidado al paciente oncológico paliativo en urgencias.....	62
Metodología	65
Enfoque y tipo de estudio	65
Estudio fenomenológico	66
Participantes.....	66
Criterios de inclusión	66
Criterios de inclusión	67
Ambiente	67
Instrumentos de Recolección.....	68
Entrevista semiestructurada	68

Consentimiento informado.....	69
Análisis de los datos	69
Mapeo	69
Muestreo	70
Muestra	70
Software análisis de datos cualitativos	71
Técnicas	71
Criterios de rigor metodológico.....	71
Credibilidad.....	71
Auditabilidad.....	72
Transferencia (aplicabilidad de los resultados).....	72
Confirmabilidad	72
Reflexibilidad.....	73
Análisis de la información.....	73
Categorías orientadoras resultantes	75
Consideraciones éticas.....	76
Resultados de la Investigación	78
Discusión.....	92
Conclusiones	96
Anexos.....	99

Lista de figuras

Figura I. Opinión instalaciones de atención de urgencias.	82
Figura II. Influencia de la infraestructura en la atención del personal.	82
Figura III. Relación opiniones sobre el bienestar emocional del personal.	84
Figura IV. Capacidad del personal frente al cuidado de patologías.	87
Figura V. Relación entre el personal y el paciente.	89
Figura VI. Afectación de la sobrecarga laboral para atención de pacientes.	90

Lista de anexos

Anexo 1: Consentimiento Informado	99
Anexo 2: Entrevista.....	101
Anexo 3: Cronograma	103
Anexo 4: Presupuesto.....	104
Anexo 5: Apéndice 1 Mapeo cualitativo	105

Resumen en español

Introducción: Revisando la literatura en bases de datos Pubmed, Scielo, Ebscohost, Redalyc y Ovid, se encontró que en los servicios de urgencias hay alta demanda del servicio de enfermería en el manejo del paciente oncológico paliativo respecto a sus necesidades físicas, emocionales y familiares que rodean la enfermedad crónica agudizada. **Objetivo:** Describir experiencias de enfermería con pacientes oncológicos paliativos de servicios en urgencias en Bogotá, año 2021.

Metodología: Investigación con enfoque cualitativo y diseño fenomenológico con 14 participantes a quienes se les realizaron entrevistas semiestructuradas con preguntas orientadoras desde los conceptos de experiencia vivida de Van-Manen. **Plan de análisis:** con el fin de mantener un nivel de rigurosidad científica, la información fue analizada a través del método de teoría fundamentada, generando ejes de indagación y categorías de análisis, haciendo uso del software NVivo, del cual se obtuvieron 126 códigos abiertos que se encargaron de mostrar la interpretación de la información recolectada. **Resultados:** Se demuestra que las experiencias de los profesionales de enfermería están asociadas al espacio, las condiciones de vida de los pacientes, las sensaciones corporales al momento de ser tratados, el tiempo de atención y los recursos hospitalarios; siendo la relación enfermero - paciente, la variable con mayor importancia en el servicio de urgencias. **Conclusiones:** Las experiencias de los enfermeros dependen de las instituciones, algunas no cuentan con la infraestructura necesaria e insumos que permitan proveer al paciente todo lo requerido para la su enfermedad, esto hace que los profesionales se sientan impotentes al no poder brindar una atención integral.

Palabras claves: Enfermería oncológica, cuidado paliativo, urgencias.

Abstract

Introduction: In the literature databases review: Pubmed, Scielo, Ebscohost, Redalyc and Ovid, it was found that in emergency services there is a high demand by nursing for the management of palliative cancer patients regarding their physical and emotional needs and family members surrounding the exacerbated chronic disease. **Objective:** To describe nursing experiences with palliative cancer patients from emergency services in Bogotá, year 2021. **Methodology:** Research with a qualitative approach and phenomenological design with 14 participants who underwent semi-structured interviews with guiding questions from the concepts of Van's lived experience - Manen. **Analysis plan:** in order to maintain a level of scientific rigor, the information was analyzed through the grounded theory method, generating lines of inquiry and analysis categories, using Nvivo software, from which 126 open codes were obtained that They were in charge of showing the interpretation of the information collected. **Results:** It is shown that the experiences of the nursing professionals are associated with the space, the living conditions of the patients, the bodily sensations at the time of being treated, the time of care and the hospital resources; being the nurse - patient relationship the most important variable in the emergency department. **Conclusions:** the nurses experiences it depends of the institutions, some of them it doesn't have with the necessary infrastructure and nursing elements to provide everything to the patients for you disease, this is the principle reason for the nursing professionals feel bad with your jobs, they can't give an integral attention.

Key words: Oncology nursing, palliative care, emergencies.

Agradecimientos

En primer lugar, a Dios, quien nos permitió llegar hasta este punto, a desarrollar lo que hemos aprendido y nos acompañara en lo que estamos por conocer y afrontar, nos permitió aprender de nuestros errores y nos escuchó en todos los momentos en los que pensamos que ya no podíamos más.

Gracias a nuestras familias quienes nos acompañan en el camino de la vida y nos apoyaron en este proceso de formación para lograr el objetivo, nos dieron ánimo y compañía cuando más lo necesitábamos.

La universidad nos acogió y nos enseñó a enfrentar momentos difíciles, nos dio las herramientas necesarias para sobrellevar cada desafío que este nuevo título nos va a poner por delante, gracias a nuestra asesora, a nuestros jurados quienes con cada observación y sugerencia nos indicaban cuál era el camino correcto hacia la excelencia y calidad que caracteriza nuestra institución.

Introducción

La transición epidemiológica, con poblaciones que envejecen rápidamente, ha dado lugar a recientes llamamientos a la acción en la agenda sanitaria mundial. En particular, la creciente incidencia de morbilidad y mortalidad por cáncer en los países de ingresos bajos y medianos ha creado un imperativo urgente para garantizar la disponibilidad de cuidados paliativos adecuados, junto con otros aspectos del control del cáncer(1). La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (2). Además, reportes del Observatorio de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, calcula que el número de personas que van a requerir de cuidados paliativos son más de 250 mil por año en Colombia y el número de profesionales de la salud formados para la atención de estos pacientes es menos del 10%, lo cual resulta ser un indicador muy bajo para quienes necesitan acceder a estos servicios especializados (3).

Con base a lo anterior, se ha evidenciado aumento de la población oncológica paliativa quienes, además de las necesidades propias de su enfermedad también enfrentan limitaciones sociales, emocionales, espirituales, procedimientos e intervenciones innecesarias en su atención hospitalaria cuando acuden al servicio de urgencias. Teniendo en cuenta lo que dice Gerace et al. (4) en su estudio descriptivo, que brindar atención al final de la vida a los pacientes y sus familias en el departamento de emergencias es un desafío, con una gran carga de trabajo, un entorno ajetreado y un enfoque en brindar tratamientos que salvan la vida de los pacientes que no están en condiciones de brindar tratamientos paliativos y para el final de la vida.

Por otro lado, en esta publicación australiana se afirma que, los servicios de urgencias no cuentan con personal ni están diseñados para atender a pacientes moribundos; lo que hace necesario centrarse en el entorno físico de los servicios de urgencias, la formación del personal y la consideración de las experiencias emocionales de las enfermeras de primera línea que atienden a los pacientes al final de la vida (4).

Otras situaciones que se presentan en los servicios de urgencias, es el aumento del volumen y la complejidad en la atención de estos pacientes lo cual complica el trabajo del personal asistencial porque las intervenciones terapéuticas que en algunos casos son agresivas e innecesarias se enfocan a lo curativo y no a lo paliativo muchas veces derivado de la falta de comunicación y coordinación de los servicios tratantes del paciente (5).

La presente investigación surge a partir de la experiencia vivida por parte de los profesionales de enfermería del servicio de urgencias, quienes diariamente ofrecen sus cuidados al paciente oncológico paliativo y desconocen en algunas situaciones cómo abordarlos; al realizar la búsqueda en la literatura respecto a este fenómeno se evidencia que no ha sido evaluado a nivel local y nacional en el área de urgencias, así mismo, la falta de recursos y preparación académica afecta al profesional en la atención del paciente, razón por lo cual, se hizo necesario indagar sobre las experiencias vividas acerca de la atención que se brindan en los servicios de urgencias de instituciones públicas y privadas a los pacientes oncológicos paliativos.

El objetivo de la presente investigación se orientó a: describir las experiencias de los profesionales de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias en Bogotá en el año 2021, cuya metodología utilizó un enfoque cualitativo con diseño fenomenológico, en el cual se abordaron 14 participantes a quienes se les realizaron entrevistas semiestructuradas basadas

en los conceptos de Experiencias Vividas de Van Manen, lo cual permitió describir que las experiencias de los participantes están asociadas al espacio, las condiciones de vida de los pacientes, las sensaciones corporales al momento de ser tratados, el tiempo de atención y los recursos hospitalarios; determinando así que la relación enfermero - paciente, es la variable con mayor importancia en el servicio de urgencias.

La relevancia de esta investigación es, contribuir con conocimientos en enfermería sobre las experiencias al atender los pacientes oncológicos paliativos en los servicios de urgencias, que contribuya no solo a mejorar la calidad de atención a estos pacientes si no, a mejorar la capacidad de los profesionales de enfermería desde su emocionalidad expresada en la existencial de cuerpo vivido para manejar sus sensaciones al brindar sus servicios en espacios que están diseñados para salvar vidas y no para el acompañamiento de fin de vida; además generar un impacto positivo en los profesionales actuales y futuros para fomentar más investigaciones en el tema y fortalecer el crecimiento de esta profesión.

1. Planteamiento del problema

Es evidente que la medicina actual tiene progresos indiscutibles: se han erradicado algunas enfermedades, se ha logrado establecer el tratamiento de otras que antes se consideraban incurables, se ha podido mantener la salud y controlar padecimientos crónicos, así como mejorar la calidad de vida de cientos de miles de seres humanos. Los estudios más profundos de algunas enfermedades han permitido conocerlas mejor y establecer medidas para prevenirlas; los recursos tecnológicos modernos para el diagnóstico y tratamiento son muchos más que los que el médico tenía hace 50 años (6).

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo ocasionando 8,8 millones de defunciones en el año 2015, es así como una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos de acuerdo con la definición del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos en el 2020 (7). Cáncer es el nombre de las enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos, estas células también se pueden diseminar hasta otras partes del cuerpo a través del sistema sanguíneo y linfático, existiendo muchos tipos que llegan a afectar a cualquier población, representando una carga enorme para los pacientes, las familias y la sociedad (8). Se estima que entre el 30% y el 50% de los cánceres se pueden prevenir adoptando hábitos saludables y otros tipos de cáncer se pueden detectar, tratar y curar tempranamente, incluso en la fase terminal, además, se puede aliviar el sufrimiento del paciente con los cuidados paliativos adecuados (9).

Según cifras y estimaciones de Globocan en 2018 el índice mundial de cáncer fue de 18.1 millones de casos nuevos con un total de 9.6 millones de muertes, se considera que, en Europa representa el

23,4% de los casos mundiales y un 20,3% de las muertes por cáncer, aunque tiene solo el 9% de la población mundial, las Américas tienen el 13,3% de la población mundial y representan el 21% de incidencia y el 14,4% de mortalidad mundial, de modo que, las estadísticas evidencian que es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial (3)

Adicional a lo anterior, se considera que en el mundo para el 2018 el cáncer de pulmón es responsable del mayor número de muertes con una cifra de 1,8 millones y un 18,4% del total global, seguido del cáncer colorrectal con 881.000 muertes y un total global de 9,2%, cáncer de estómago con 783.000 muertes y un total global 8,2%, cáncer de hígado con 782.000 muertes y un total global 8,2%, en el quinto lugar se ubica el cáncer seno con 627.000 muertes y un total global 6.6% ya que el pronóstico es relativamente favorable, al menos en los países más desarrollados. Concluyendo que, los esfuerzos efectivos de prevención pueden explicar la disminución observada en las tasas de incidencia de algunos tipos de cáncer. Así mismo, para el caso colombiano ocupa el puesto número 16 en incidencia de cualquier tipo de cáncer a nivel Latinoamérica con 178,8 casos por cada 100.000 habitantes (3).

Ahora bien, el actual patrón demográfico y de morbilidad proyecta que, en los próximos años, además del número de muertes por cáncer, aumenten las personas con enfermedades crónicas degenerativas y el número de adultos mayores, por tanto, cada vez es mayor el número de personas que pueden verse enfrentadas a una situación terminal (10). Para el año 2010 menos del 10% de la población mundial era mayor de 60 años y para el 2050 se proyecta un aumento de rango etario del 25.4% (11). En consecuencia y de acuerdo a datos y cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano, actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (12).

Dicho lo anterior, la Organización Mundial de la Salud en 2020 define que el tratamiento paliativo como un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y correcta evaluación, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales (12). Cuando una persona se enfrenta a una enfermedad incurable, progresiva y amenazante para la vida los tratamientos ofrecen resultados limitados generando una carga excesiva de angustia, es por esto que, los cuidados paliativos buscan aliviar el sufrimiento y disminuir el impacto negativo de la enfermedad y los tratamientos agresivos (13).

Así mismo, la Organización Mundial de la Salud también menciona dentro de sus datos y cifras que, en casi todo el mundo, la mayoría de los pacientes con cáncer se encuentran ya en una fase avanzada de la enfermedad cuando consultan por primera vez a un profesional de la medicina. En consecuencia, la única opción de tratamiento realista es el alivio del dolor y los cuidados paliativos (2).

La OMS también menciona obstáculos a la asistencia paliativa como: desconocimiento, entre los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y el público, del concepto de asistencia paliativa y los beneficios que esta puede ofrecer a los pacientes y a los sistemas de salud. Obstáculos culturales y sociales tales como creencias sobre la muerte y el hecho de morir. Errores de concepto sobre la asistencia paliativa, por ejemplo, que solo se proporciona a pacientes con cáncer, o en las últimas semanas de vida y errores de concepto según los cuales un mejor acceso a los analgésicos opiáceos determinará un aumento de la toxicomanía (8).

Los Cuidados Paliativos en Latinoamérica de acuerdo al Observatorio de cuidados paliativos surgieron en la década de los ochenta y se han ido desarrollando progresivamente (14).

Actualmente en todos los países se puede identificar la existencia de Cuidados Paliativos, en Latinoamérica hay un total de 922 servicios en toda la región, lo que significa 1.63 servicios/unidades/equipos de Cuidados Paliativos por 1.000.000 habitantes (mill. de hab.). El rango va de 16.06 en Costa Rica a 0.24 servicios/mill. de hab. en Honduras, Chile tiene la mayor cantidad de servicios en números absolutos (277 servicios) y porcentual (30% de servicios de la región), aunque no todos los servicios reportados cuentan con un especialista de Cuidados Paliativos. El 46% (Argentina y Chile) de los servicios de Cuidados Paliativos que existente en la región asiste el 10% de la población (14).

Además, el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica menciona que los reportes en algunos países incluyen información de servicios de Cuidados Paliativos mezclados con la clínica del dolor, así como programas de cáncer y enfermedades crónicas que dificulta especificar la información (14).

Siguiendo con las estadísticas de cuidados paliativos a nivel nacional, los lineamientos en cuidados paliativos suscrito al Ministerio de Salud y Protección Social, la atención de estos pacientes está dirigida a los pacientes de cualquier edad, con cáncer y enfermedades crónicas incurables y evolutivas que se encuentren en situación avanzada o terminal (15). Las personas adultas con enfermedades diferentes al cáncer que más frecuentemente requieren cuidados paliativos son aquellas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, enfermedades cardiovasculares (excluyendo las enfermedades cardiovasculares que ocasionan las muertes súbitas), cirrosis hepática, enfermedades pulmonares (enfermedad obstructiva crónica y fibrosis), diabetes, VIH/SIDA, enfermedad renal crónica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, otras enfermedades autoinmunes, tuberculosis resistente a los medicamentos,

enfermedades que cursen con deterioro funcional y dependencia para actividades de la vida diaria, síntomas severos y pobre calidad de vida a pesar del manejo farmacológico instaurado (15).

El Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos cita que el país continúa experimentando un rápido envejecimiento de la población y las enfermedades no transmisibles fueron la primera causa de atención durante el año, generando el 70,60% (226,697,201) de la demanda de servicios de salud y una razón de 12 atenciones por persona, lo cual representa un importante reto para el sistema. La integración temprana de los cuidados paliativos es una necesidad para la prevención del sufrimiento asociado al progreso y tratamiento activo de la enfermedad, así como el abordaje integral de personas con patologías avanzadas que experimentan un sufrimiento grave relacionado con la salud (16). Según reportes del Observatorio de Cuidados Paliativos en Latinoamérica en 2018, se calcula que el número de personas que van a requerir de cuidados paliativos son más de 250 mil por año en Colombia y el número de profesionales de la salud formados para la atención de estos pacientes es menos del 10%, lo cual resulta ser un indicador muy bajo para quienes necesitan acceder a estos servicios especializados (9).

Para el caso colombiano, la atención de pacientes oncológicos paliativos ha contado con grandes avances en los últimos 20 años, por ejemplo, a nivel legal se estableció en el 2010 la Ley 1384, conocida como la Ley Sandra Ceballos, donde se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia, define que los cuidados paliativos están orientados al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores, además, ordena proveer cuidados paliativos y alivio del dolor en los diferentes niveles de complejidad, y asegurar el acceso y disponibilidad de opioides en el país (17).

Del mismo modo, para el 2014 se instaura la Ley 1733 de Cuidados Paliativos o Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (17).

En Colombia se han creado grupos de cuidados paliativos en diferentes instituciones de Bogotá, Cali, Medellín, Pereira, Pasto, Villavicencio, Cartagena, Barranquilla y Bucaramanga, sin embargo, de acuerdo al informe del Observatorio de Cuidados Paliativos los servicios están concentrados en Bogotá, Antioquia, Valle y Atlántico, el promedio de cuidados paliativos en Colombia por habitante es inferior al recomendado a nivel mundial y el consumo de opioides, también está por debajo de la media mundial y estas fuentes de información tampoco reportan unidades de atención en urgencias en la agudización de la enfermedad (18).

De acuerdo a las cifras que muestra el Observatorio de Cuidados Paliativos es que a nivel Bogotá como capital de la República de Colombia y del departamento de Cundinamarca, es la ciudad más poblada de todo el país al contar con 7.776.845 habitantes. Igualmente, es la ciudad con más servicios en cuidados paliativos al tener 73 inscritos al REPS (Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud), demostrando un promedio de 0.94 servicios por cada 100.000 habitantes, lo cual nos indica que no es suficiente el acceso, lo que nos lleva a concluir que los centros de atención son escasos e implica la consulta o re consulta al servicio de urgencias (18).

Por otro lado, a pesar de este progreso Ruiz (19), (médica, presidente de ASOCUPAC) afirma: que si bien se ha avanzado también falta mucho por trabajar, menciona que la prestación de cuidados paliativos adecuados en un país requiere de cuatro componentes estratégicos: las políticas de salud adecuadas, la educación de los profesionales de la salud, tomadores de decisiones y el público en

general, la disponibilidad de medicamentos opioides y la implementación de servicios en todos los niveles de prestación. Respecto a estos cuatro componentes, el Observatorio de Cuidados Paliativos de la Universidad el Bosque compartió un informe en el 2018 donde resalta que el panorama en Colombia se resume en 10 políticas públicas desarrolladas, 12 programas de pregrado, 11 posgrados y 10 diplomados relacionados al cuidado paliativo; respecto a la disponibilidad de medicamentos y tecnologías, muestran 4 consumo per capital de opioide en Colombia y respecto a la implementación de servicios en todos los niveles de prestación se encuentran: 60 IPS de baja complejidad, 286 IPS de media complejidad, cero (0) IPS de alta complejidad y 49 PAD (prestación de atención domiciliaria) con servicio de cuidado paliativo.

Hay que mencionar además, en referencia a los profesionales de enfermería encargados de los cuidados paliativos, da Luz et al (20), en su estudio descriptivo en una unidad de quimioterapia, donde el objetivo era conocer los problemas éticos vividos por los enfermeros oncológicos, en la discusión hablan sobre cómo se reconoce la precariedad de la infraestructura que comprende la atención en oncología como una fuente del problema, los enfermeros confirman que las condiciones de trabajo son inadecuadas por la falta de recursos materiales y humanos; también mencionan que las desigualdades en salud pueden dar lugar a importantes problemas en la atención a los pacientes oncológicos, sobre todo por la dificultad de acceso a los servicios de salud o tecnología avanzada; en este sentido, la abogacía en salud puede mostrar un importante elemento al promover los derechos no respetados de los usuarios y sensibilizar a las autoridades para las carencias y necesidades de la población; la calidad asistencial parece estar relacionada con el alcance de la cobertura del convenio, es decir, el plan de salud que el paciente tiene es lo que determinará la calidad de atención que se recibe.

Otra de las problemáticas que se encontró en la búsqueda de literatura, es el estado psicoemocional de los profesionales de enfermería de cuidado paliativo en oncología, según un artículo revisión integradora con enfoque cuantitativo por Santana et al, los profesionales de enfermería pueden ser afectados emocionalmente debido a que en ciertas circunstancias terminan involucrados con el sufrimiento de los pacientes, lo que lleva a casos de dolor y sufrimiento, por lo tanto, el profesional tiene riesgo de desarrollar depresión, insatisfacción y estrés (21).

Por otra parte, la importancia y necesidad de la formación complementaria de los profesionales de enfermería en el área de cuidados paliativos y su relación con la calidad de cuidado en diferentes niveles de atención es mencionada desde la Organización Mundial de la Salud y en diversas investigaciones en diferentes países, por ejemplo, la OMS refiere que en el caso del personal asistencial hace falta capacitación asociada al manejo del paciente oncológico paliativo, sus familiares y acompañantes, fortalecer el sentido humano en la atención de aquellos pacientes y mayor conocimiento y actualización del profesional sobre las patologías oncológicas y manejo del dolor, se hace evidente la falta de formación y de concientización sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud, lo cual es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados (22).

Santana et al (21), documenta como la falta de formación profesional, la influencia del modelo curativo y la falta de un equipo multidisciplinar dirigido a las necesidades, también existen dificultades en el ámbito profesional, donde muchos profesionales de enfermería se encuentran con sobrecarga laboral y falta de recursos humanos, esto puede llevar al profesional a desarrollar síndromes relacionados con el estrés; estas problemáticas se convierten en un reto para el sistema de salud, con mayor difusión y discusión sobre el tema de asistencia oncológica paliativa; es necesario implementar estrategias de educación permanente para los profesionales, además de un

mayor apoyo para su vida diaria, con el fin de reducir los sentimientos negativos para asegurar un cuidado humanizado para ellos mismos y los demás.

Dentro de los hallazgos de una búsqueda sistemática por Parajuli et al.(23), los pacientes con cáncer tienen una gran carga de síntomas y necesidades insatisfechas, por lo tanto, pueden beneficiarse de los cuidados paliativos. Las enfermeras de oncología brindan atención constante a los pacientes con cáncer y pueden brindar cuidados paliativos a estos pacientes. Sin embargo, el conocimiento de las enfermeras de oncología sobre cuidados paliativos no se ha evaluado sistemáticamente. Se identificaron y sintetizaron veinte estudios de diez países diferentes para esta revisión. Diecisiete estudios fueron cuantitativos, mientras que 3 fueron estudios cualitativos. Los resultados revelaron que las enfermeras de oncología carecían de conocimientos sobre varios aspectos de los cuidados paliativos. Los factores que influyen en el conocimiento de las enfermeras de oncología sobre los cuidados paliativos incluyen los factores sociodemográficos, el nivel educativo, los años de experiencia, la educación, formación en cuidados paliativos y el entorno clínico de las enfermeras.

Además, en un estudio Chileno, donde el objetivo era evaluar las actitudes hacia el cuidado al final de la vida de enfermeras y determinar las variables que ejercen mayor influencia sobre estos, en sus resultados encuentran que los profesionales con alguna formación en posgrado o postítulo presentaron actitudes más favorables respecto de los profesionales sin formación, la formación es importante para desarrollar un modelo empírico que oriente la educación de actitudes hacia la muerte y que ayude al afrontamiento emocional y actitudinal hacia el cuidado al final de la vida (24).

Brunnquell et al (25), en Brasil, en una investigación cualitativa que buscaba analizar la relación entre el equipo de enfermería y familiar de pacientes internados en un Centro de Cuidados

Paliativos, dentro de su discusión y resultados encuentran que la primera categoría permite inferir que, desde la perspectiva de atributos y correlación del equipo de enfermería con la familia, las condiciones para la calidad de la atención están vinculadas a las habilidades del personal, se destaca la necesidad de formar enfermeras con conocimientos y habilidades para atender a los pacientes al final de sus vidas, es decir, la falta de preparación de los profesionales de diferentes áreas en el tratamiento de situaciones inminentes e irreversibles de la muerte revela el proceso de muerte como tema de poco estudio durante el período de graduación, en el análisis de la segunda categoría evidencian que la comunicación y sus numerosos enfoques constituyen un modo importante en la relación del equipo de cuidado paliativo.

Respecto a lo anterior, Brandão Pereira et al, (26) en su investigación de tipo descriptiva, de abordaje cualitativo sobre la percepción del equipo de enfermería sobre los cuidados paliativos en la asistencia prestada al paciente oncológico terminal, sugiere que los equipos de enfermería que asisten a los familiares y a los pacientes con cuidados paliativos oncológicos, presten cuidados que tengan como foco fundamental el apoyo al cuidador, apoyo emocional, espiritual, aclaramiento de valores, principalmente aquellos relacionados a la finitud, recibiendo cualificación específica en los servicios para que puedan promover la reducción de la ansiedad y, como enfermeros, velar por la protección de los derechos de los pacientes.

En un estudio descriptivo cualitativo Dobrina et al, (27) afirman que el personal de enfermería de cuidados paliativos percibe a algunos pacientes como "difíciles"; sin embargo, a diferencia de otros contextos, los "pacientes difíciles" son percibidos como tales también por sus familiares, quienes son percibidos, en algunos casos, como incluso más "difíciles" que los propios pacientes. El personal de enfermería debe ser consciente de sus actitudes y emociones personales en el cuidado

de pacientes percibidos como “difíciles” para identificar y aplicar oportunamente estrategias para superar problemas que puedan comprometer la relación terapéutica y la calidad de la atención.

De la misma manera, la relación paciente-enfermera, así como el entorno social y cultural donde tiene lugar este encuentro, pueden tener un papel en hacer que un paciente sea “difícil”. Malestar psicológico de los profesionales de la salud (PS), poca experiencia, poca capacidad de comunicación, alta cargas de trabajo o altas demandas emocionales del trabajo percibidas, pueden llevarlos a estereotipar a los pacientes como "difíciles", además los profesionales sanitarios crean planes de atención que no siempre se ajustan a la cultura o los valores del paciente y esto puede contribuir a etiquetar a los pacientes como "difíciles" (27).

Teniendo en cuenta lo anterior, es valioso resaltar la importancia del vínculo del profesional de enfermería con el paciente y familiares, como lo menciona Brunquell et al, (25) en el estudio de Brasil, en el que afirman que el profesional de enfermería vive parte del tiempo con el paciente y su familia, y por eso es capaz de informar, ayudar y dar la bienvenida a ambos en el proceso de luto, el equipo de enfermería es la referencia de todos en una unidad de cuidados paliativos, principalmente en la familia quienes se sienten frágiles, heridos e impotentes ante la pérdida inminente de un ser querido, de esta manera, las enfermeras que trabajan con cuidados paliativos deben familiarizarse con las experiencias del paciente y la familia para valorar la dimensión relacional de este cuidado.

Dicho lo anterior, Angheluta et al , (28) en su estudio descriptivo cualitativo, el hecho de reconocer que la muerte se acerca es fundamental para decidir qué medidas tomar o no, con el objetivo de promover la comodidad del paciente y prevenir el sufrimiento evitable debido a intervenciones innecesarias, los pacientes reconocidos como enfermos terminales tienen menos probabilidades de

estar expuestos a intervenciones terapéuticas intensas en sus últimos días de vida en comparación con los pacientes cuyo estado terminal no se reconoce. Además, un reconocimiento temprano del estado terminal se ha asociado con cambios oportunos en las prácticas de cuidados de enfermería que se vuelven más enfocados a mejorar la calidad de la atención.

También refieren que los procesos de decisión implícitos que informan los ajustes de atención y la implementación de estrategias relacionadas es esencial para mejorar la calidad de la atención al final de la vida, dado que se ha informado que una detección temprana de la fase terminal da como resultado cambios en la atención que mejoran los resultados (28).

Álvarez (29) refiere que en los últimos tiempos es habitual que los familiares de los pacientes oncológicos no sepan o no se atrevan a manejar determinadas situaciones, por lo que acuden con más frecuencia a los servicios de urgencias.

Teniendo en cuenta lo que dice Gerace et al (4), en su estudio descriptivo, que brindar atención al final de la vida a los pacientes y sus familias en el departamento de emergencias es un desafío, con una gran carga de trabajo, un entorno ajetreado y un enfoque en brindar tratamientos que salvan la vida de los pacientes que no están en condiciones de brindar tratamientos paliativos y para el final de la vida.

En relación a lo anterior, uno de los roles de enfermería que mayor estrés genera en los profesionales, son los que trabajan en el servicio de urgencias; dicho trabajo consta en atender a las personas de forma rápida, segura y eficaz, sometiendo a los pacientes a un triage inicial; aplicando así un proceso de recepción y acogida. El estrés laboral afecta a más del 25% de trabajadores de todos los ámbitos y es una de las principales causas de absentismo laboral y pérdida de productividad. Estos costes se unen a los gastos de atención sanitaria que ocasiona y al sufrimiento

y deterioro personal, del entorno familiar, laboral y social de los afectados. Un porcentaje significativo de los profesionales sanitarios refieren sentirse insatisfechos, desmotivados, desilusionados y frustrados en su trabajo por numerosas causas de índole diversa y carácter crónico, relacionadas fundamentalmente con sobrecarga y estrés en el ámbito laboral (30).

Hablando específicamente de lo que ocurre en urgencias con la atención de pacientes paliativos, una publicación australiana afirma que, los servicios de urgencias no cuentan con personal ni están diseñados para atender a pacientes moribundos; lo que hace necesario centrarse en el entorno físico de los servicios de urgencias, la formación del personal y la consideración de las experiencias emocionales de las enfermeras de primera línea que atienden a los pacientes al final de la vida (4). Otro estudio australiano refiere que, el 64,6% de las enfermeras y los médicos encuestados “estaban totalmente de acuerdo” en que muchos pacientes moribundos reciben tratamiento en el servicio de urgencias que probablemente no les beneficie. Esta creencia puede deberse a que los médicos de urgencias generalmente priorizan las intervenciones que salvan vidas sobre la atención al final de la vida, incluso cuando el pronóstico del paciente es grave (31). Por otro lado, en una revisión integradora reciente de 16 artículos publicados entre 1990 y 2017 que examinaban las experiencias de los médicos y los cuidadores en los servicios de urgencias, los autores sugirieron que el tema principal de estos estudios era “la idea de que el departamento de emergencias es un lugar donde el foco está en sobre vivir en lugar de morir” (32).

Otras situaciones que se presentan en los servicios de urgencias, es el aumento del volumen y la complejidad en la atención de estos pacientes lo cual complica el trabajo del personal asistencial porque las intervenciones terapéuticas que en algunos casos son agresivas e innecesarias se enfocan a lo curativo y no a lo paliativo muchas veces derivado de la falta de comunicación y coordinación de los servicios tratantes del paciente (5); a su vez, el contexto de cuidados paliativos hospitalarios

se percibe como desfavorable al derecho humano a pacientes en etapa final de la vida, en el servicio de urgencias es mayor la carencia de espacios adecuados de estancia, menor privacidad, mayor uso de maniobras de resucitación y menor acompañamiento familiar (33). El paciente oncológico en cuidado paliativo que acude al servicio de urgencias puede presentar situaciones que de forma objetiva conllevan un riesgo grave para la vida del paciente. La percepción de gravedad puede ser subjetiva, pero en este tipo de pacientes y sus cuidadores se evidencia la incapacidad para comunicar cuáles son sus necesidades (34), lo cual obliga a que la atención de pacientes con cáncer en urgencias si bien debe orientarse al manejo de la agudización de la enfermedad también debe tener presente las necesidades emocionales y espirituales del paciente y la familia, “debemos ser delicados con nuestra forma de expresar las ideas y como nos dirigimos a la familia” (29).

Hay que mencionar, que Cooper et al, (35) en una revisión cualitativa sistemática de la literatura, menciona dificultades durante una asistencia inicial en el servicio de urgencias de pacientes paliativos, especialmente donde la información crucial sobre la historia clínica o el plan de manejo del paciente pueden no ser fácilmente disponible. Además, el ritmo rápido, incluso el contexto caótico de la sala de urgencias no proporciona un entorno sencillo para la planificación anticipada de la atención, la comunicación y provisión de medidas de confort. Otros problemas relevantes: incertidumbre, problemas alrededor calidad de vida, calidad de la atención hospitalaria, desconocimiento de la gravedad de la enfermedad; por otro lado, los pacientes describieron la asistencia a urgencias como no deseado o un último recurso, pero una consecuencia inevitable por la falta de acceso a los servicios, paliativos y formación en cuidados paliativos dentro de la emergencia.

Es importante agregar como lo mencionan Talledo et al. (34) en su artículo, el paciente oncológico en cuidado paliativo que acude al servicio de urgencias puede presentar situaciones que de forma

objetiva conllevan un riesgo grave para la vida del paciente. La percepción de gravedad puede ser subjetiva, pero en este tipo de pacientes y sus cuidadores se evidencia la incapacidad para comunicar cuáles son sus necesidades.

Alvarez (29) en la revista internacional de Medicina de Emergencias, menciona que el personal de salud en la atención de pacientes con cáncer en urgencias debe realizar un adecuado enfoque y manejo específico a la patología oncológica a tratar, teniendo en cuenta necesidades emocionales y espirituales del paciente y la familia, debemos ser delicados con nuestra forma de expresar las ideas y como nos dirigimos a la familia.

Hay que mencionar, lo que refiere Álvarez, en su guía de urgencia oncológica que la sobreocupación del servicio y la falta de reconocimiento de los pacientes pueden causar perjuicios en la consulta de cuidados paliativos, por lo cual identificar de manera prioritaria las necesidades del paciente que consulta, conllevaría a una oportunidad de atención que no involucre aumento de tiempo de estancia hospitalaria, ni utilización de recursos humanos, diagnósticos y médicos innecesarios, la disminución del confort y alteración de la estabilidad de la familia (36).

Así mismo, retomando a Talledo et al. (34), es pertinente reconocer que existen una serie de necesidades relacionadas o no con la enfermedad, que determinan la situación terminal o el empeoramiento de una necesidad detectada previamente, que agrava de forma considerable la situación global del paciente o su familia. Un claro ejemplo es el dolor no controlado como principal motivo de consulta en este tipo de paciente, quien puede acudir en un horario donde no hay disponibilidad de profesionales de cuidados paliativos en el servicio de urgencias (37).

Es importante agregar como lo mencionan Talledo et al. (34), el paciente oncológico en cuidado paliativo que acude al servicio de urgencias puede presentar situaciones que de forma objetiva

conlleven un riesgo grave para la vida del paciente. La percepción de gravedad puede ser subjetiva, pero en este tipo de pacientes y sus cuidadores se evidencia la incapacidad para comunicar cuáles son sus necesidades.

Es por esto que, un estudio en Cuba, donde el objetivo era identificar las necesidades de aprendizaje en relación al cáncer y a los cuidados paliativos en profesionales de atención primaria en salud, mencionan que la formación de recursos humanos es considerada como la piedra angular de los cuidados paliativos domiciliarios, este tipo de modalidad les facilita a los enfermos y familiares, acceder a una atención más especializada en su propia área de residencia, sin tener que desplazarse hacia los hospitales, lo que contribuye a la disminución del uso de servicios de urgencias y de otras especialidades en la atención secundaria, disminución de costos por estadía y reducción de costos económicos a la familia, en la actualidad, contenidos relacionados con la atención adecuada del dolor, urgencias oncológicas, cuidados durante el proceso de muerte y duelo, se encuentran insuficientemente tratados en los planes de estudio de pre y posgrado (38).

Hay que mencionar, además que en el servicio de urgencias se ha aumentado la demanda en la atención a pacientes frente a la actual pandemia por Covid -19, ocasionando incremento de las complicaciones de enfermedades crónicas no tratadas lo que conduce a que las personas con estas patologías crónicas agudicen su enfermedad, obligando a consultar a estos servicios. Como menciona Freitas et al, en su artículo sobre cuidados paliativos y Covid- 19, explica como el cáncer es una enfermedad crónica que necesita un tratamiento agresivo, los pacientes con cáncer constituyen un grupo más susceptible a infecciones como Covid-19 y es probable que los pacientes con neoplasia maligna tengan un mayor riesgo de desarrollar formas más graves de la infección (39).

Para entrar en contexto sobre la situación actual, Wiesner directora del Instituto Nacional de Cancerología, los pacientes con cáncer enfrentan un reto importante para acceder al diagnóstico oportuno y el tratamiento multidisciplinario y continuo en busca de su supervivencia. Esta situación se ha visto afectada negativamente por las medidas de distanciamiento social, la cuarentena poblacional, y la preparación de los centros hospitalarios públicos y privados para la atención de los pacientes con COVID-19. Asimismo, ha quedado claro que un paciente con cáncer y positivo para el SARS-CoV-2 debe modificar o diferir su tratamiento oncológico hasta que la infección ceda, por lo que en algunos países se ha registrado o estimado un aumento excesivo de la mortalidad por cáncer (40).

En conclusión y a partir de la revisión de la literatura, se evidenciaron investigaciones que muestran el significado de cuidar a un paciente paliativo en urgencias descritas en la dificultad para abordar el tema de la muerte con el paciente y su familia, influencia del modelo curativo a la hora de cuidar un paciente paliativo en urgencias, cómo lograr satisfacer las necesidades del paciente paliativo en urgencias y dilemas éticos a los que se enfrentan los profesionales en la atención de pacientes paliativos. A su vez, el conocimiento de los profesionales de enfermería en términos del control del dolor, control de los síntomas, manejo del cuidado paliativo de acuerdo con el tipo de cáncer que presenta el paciente y el abordaje del paciente y la familia. El manejo de la emocionalidad al cuidar un paciente paliativo en urgencias representado en estrés en el lugar de trabajo por sobrecarga laboral más el cuidado de un paciente paliativo en urgencias, infraestructura de los servicios de urgencias y no tener un espacio adecuado para la atención de pacientes paliativos, estrés derivado de exposición repetida a la muerte, la agonía, el dolor y el sufrimiento al atender en urgencias a pacientes paliativos fue otra de las características abordadas por las investigaciones revisadas.

Una vez presentado el contexto del cuidado paliativo a nivel mundial y nacional, las problemáticas en la atención de estos pacientes en unidades especializadas y algunas dificultades en la atención en los servicios de urgencias desde la experiencia de equipos interdisciplinarios, se hace necesario conocer: ¿Cuáles son las experiencias de los profesionales de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias en Bogotá en el año 2021?, con el fin de aportar conocimiento a nivel local sobre la problemática planteada.

2. Justificación

La atención en urgencias a pacientes oncológicos paliativos se centra en lo curativo y no en el manejo de los síntomas (dolor) (4), (21), (31), (32), (41), lo anterior es derivado de la alta demanda de pacientes con diferentes necesidades de atención lo que imposibilita la identificación de las necesidades propias del paciente oncológico paliativo, a su vez, la falta de personal cualificado en la atención de estos pacientes y la carga emocional de los profesionales de enfermería al cuidar al paciente oncológico paliativo en urgencias, han sido factores identificados en la revisión de la literatura.

Teniendo como referente a Van-Manen, la experiencia vivida constituye el punto de partida y también el de llegada de la investigación fenomenológica. El objetivo de la fenomenología radica en transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia, de tal modo que el efecto del texto sea a la vez un revivir reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo: una noción por la cual un lector cobre vida con fuerza en su propia experiencia vivida (42). En relación con lo anterior y basándose en los cinco existenciales: cuerpo, espacio, tiempo, relación humana y materialidad con los cuales todos los seres humanos experimentamos el mundo (42), se quiso abordar las experiencias vividas de los profesionales de enfermería al atender pacientes oncológicos paliativos en los servicios de urgencias de la ciudad de Bogotá desde el significado que representa ese cuidado, la percepción de cualificación profesional que tienen para brindar el servicio a sus pacientes y el manejo de su propia emocionalidad al enfrentarse a la atención de los mismos, aspectos que se encontraron en algunas investigaciones a nivel internacional y que no se evidenciaron en la literatura consultada a nivel nacional.

La importancia de este trabajo de investigación se puede abordar según los niveles de evidencia teórico, disciplinar y social, como se describe a continuación:

2.1. Justificación social

Según la OMS el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo ocasionando 8,8 millones de defunciones en el año 2015, es así como una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad (7), también menciona dentro de sus datos y cifras que, en casi todo el mundo, la mayoría de los pacientes con cáncer se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad cuando consultan por primera vez a un profesional de la medicina. En consecuencia, la única opción de tratamiento realista es el alivio del dolor y los cuidados paliativos (2)

Además, la OMS sugiere que los cuidados paliativos deben proporcionarse en observancia de los principios de la cobertura sanitaria universal, por lo anterior, todas las personas independientemente de sus ingresos, del tipo de enfermedad que padezcan o de su edad, deben tener acceso a un conjunto de servicios sanitarios básicos, incluidos los cuidados paliativos. En los sistemas financieros y de protección social debe tenerse en cuenta el derecho humano de la población pobre y marginada a contar con cuidados paliativos. Por lo anterior al entenderse como universal el hecho de aplicar los cuidados paliativos, las experiencias brindadas por personal de salud en diferentes áreas del país no serán afectadas por influencias culturales, regionales ni de acceso y no se verán limitadas (22).

Como lo menciona Hernández et al. (43), en su estudio descriptivo que buscaba conocer la calidad de vida percibida por pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos, así como la influencia que tiene la satisfacción con la asistencia sanitaria en la calidad de vida de estos pacientes, está demostrado que prestar cuidados paliativos a pacientes terminales desde el momento

del diagnóstico, como recomienda la OMS mejora la calidad de vida y reduce el uso innecesario de hospitalizaciones, pruebas e intervenciones, disminuyendo los días de estancia, los ingresos y el gasto farmacéutico.

En continuidad con la OMS, es importante mencionar la reglamentación de los cuidados paliativos en Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología, refiere que tiene como objeto garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, además manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no otorguen una vida digna para el paciente (44). Dentro de las cuales podemos mencionar la Ley 1384 de 2010, conocida como la Ley Sandra Ceballos y la ley 1733 de 2014 de Cuidados Paliativos o Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (45)

De acuerdo al Instituto Nacional de Cancerología en su documento Modelo de Soporte Integral y Cuidado Paliativo al Enfermo Crónico, menciona que una estimación de veinte millones de personas cada año necesitan cuidado paliativo en el mundo y de estos 6,6 millones (un 33%), son pacientes de cáncer; una segunda perspectiva aceptada internacionalmente es que el 60% de los pacientes que mueren de cáncer en un año habrían requerido servicios de cuidado paliativo. En Colombia, actualmente hay 5,2 millones de personas mayores de 60 años (10,8% de la población total) y los cálculos indican que para el año 2050 ese número llegará a 14,1 millones (23%) (46).

De igual manera, el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos refiere que la tasa de muerte por condiciones plausibles de cuidado paliativo equivale a 33.404, de las cuales 10.291 corresponde a enfermedad oncológica, seguida con 8.577 por enfermedades isquémicas del corazón y en tercer lugar enfermedades crónicas respiratorias de la vía inferior con 3.479 (47).

El Instituto Nacional de Cancerología presenta el Atlas de mortalidad por cáncer correspondiente al periodo 2007-2013, a partir de las bases de datos oficiales de mortalidad del DANE, el cáncer fue la segunda causa de muerte durante este periodo con aproximadamente 33.538 defunciones anuales, representó el 17,1% de la mortalidad del país. La tasa de mortalidad ajustada por edad para cáncer en todas las localizaciones fue 78,3 por 100.000 hombres y 73,8 por 100.000 mujeres. Las cinco principales localizaciones en hombres (estómago, próstata, pulmón, colon, recto, ano y leucemias) representaron el 59% del total de muertes por cáncer. En las mujeres (mama, cuello de útero, estómago, pulmón, colon, recto y ano) representaron el 52,5% (48).

Según datos suministrados por el Departamento de Estadística del Hospital Universitario San Ignacio correspondientes a los meses de enero y febrero del año 2021, al servicio de urgencias ingresaron 166 pacientes oncológicos, siendo el 54% mujeres y el 46% hombres; respecto a la edad el porcentaje por rangos corresponde de 21 a 45 años 17%, de 45-61 años 33%, 61 a 69 años el 22% y mayores de 69 años 28%, la especialidad asignada al ingreso de su atención según su clasificación de triaje más representativa fue medicina interna con el 30%, seguido de medicina general 22% y medicina de urgencias 19%, menos de 1% corresponde a gastroenterología, geriatría, hematooncología y otorrinolaringología; el 7% de pacientes fue valorado por la especialidad de cuidado paliativo. La patología prevalente fue el cáncer de mama no especificada con un 15%, seguido de tumor maligno de estómago 5% y tumor maligno del recto 5%. Al finalizar la consulta, un 55% de los pacientes tuvieron manejo ambulatorio, un 31% fueron hospitalizados, el 2% con

traslado al servicio de reanimación y es importante señalar que, del total de los pacientes, el 7% fallecieron.

Según los datos anteriormente mencionados se identifica la necesidad de atención que este tipo de pacientes requieren, a pesar del avance de la ciencia en el tratamiento de las enfermedades oncológicas se puede resaltar que se sigue presentando un alto volumen de consulta a urgencias por efectos secundarios del tratamiento (radioterapia o quimioterapia) o por el dolor; la atención a este tipo de pacientes se debe ver centrada en el manejo de los síntomas como tratamiento lo cual daría solución al motivo de consulta, sin embargo los servicios de urgencias de Colombia se encuentran saturados con la demanda de otro tipo de pacientes y patologías, lo que hace complicada la atención al paciente oncológico paliativo.

La presente investigación se justifica desde lo social porque al indagar en las experiencias vividas por profesionales de enfermería desde la existencial de Van Manen de materialidad, se pretende describir las barreras identificadas del servicio de urgencias en cuanto a su infraestructura, recursos físicos, humanos, la necesidad de una atención de urgencias en instituciones específicas de cuidado paliativo o la existencia de áreas específicas en las unidades de urgencias para la atención oportuna de estos pacientes.

2.2. Justificación Teórica

Dentro de la revisión de la literatura se identifica que, se han realizado varios estudios para comprender las razones por las que los pacientes con cáncer visitan el servicio de urgencias; sin embargo, la utilización del servicio de urgencias por parte de los pacientes con cáncer y los costos de atención médica posteriores en los Estados Unidos no está bien caracterizada. Sus resultados mostraron que las comorbilidades y el tratamiento juegan un papel significativo en las visitas de

pacientes con cáncer al servicio de urgencias. Se utilizaron estadísticas descriptivas para resumir la incidencia de varios tipos de cánceres e identificar las consultas más asociadas a las visitas al servicio de urgencias. Las principales consultas variaron considerablemente y se agruparon en las categorías principales de dolor, gastrointestinal, neurológico, malestar, lesión, fiebre, reacción alérgica, hemorragia, síncope, anomalías respiratorias, psiquiátrico, y complicaciones relacionadas con el cáncer (49).

La identificación de los pacientes que tienen mayor riesgo de progresión de los síntomas es primordial para proporcionar una intervención sintomática temprana y prevenir las visitas al servicio de urgencias. El hallazgo puede sugerir que los pacientes con cáncer acuden al servicio de urgencias debido a problemas crónicos y no a emergencias. La disposición de los pacientes que visitan el servicio de urgencias debido a problemas relacionados con el cáncer es afectado por raza, edad, número de diagnóstico (49).

Siguiendo con lo anterior, Loncan P et al. (50), en su artículo Cuidados Paliativos y Medicina Intensiva, afirman que la ontología de cuidados paliativos tiene como objetivos la mejoría sintomática, la prevención de las posibles complicaciones, conocer y respetar los criterios de bienestar del paciente y la atención a la familia en el proceso final y en el duelo; por tanto, implica a diversas disciplinas del campo de la salud y las impelen a trabajar con objetivos comunes. En situaciones de final de la vida el conocimiento y la sensibilidad de los profesionales tienen que estar al servicio del compromiso de fidelidad con el paciente que permita reorientar los esfuerzos terapéuticos hacia los objetivos propuestos.

Dicho lo anterior, Santos et al (51), en su artículo Reflexiones sobre la escena de la muerte en la perspectiva paliativa mencionan que, la Bioética Humana se caracteriza por estudiar la ética en la

vida de los seres humanos en las etapas del ciclo vital, permitiendo discusiones inherentes desde el nacimiento hasta el proceso de la muerte, esto se basa en cuatro pilares, ya conocidos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia; estos pilares orientan las discusiones y la toma de decisiones, procedimientos y acciones relacionados con problemas morales y normativos en el ámbito Biomédico, además, se debe tener en cuenta todo el contexto biológico, socioeconómico y especialmente espiritual del enfermo. Dado que sus expectativas, deseos y anhelos deben ser respetados al momento de su muerte; para que esta etapa ocurra de una manera más digna, buscando superar el dolor de la separación y el sufrimiento, con sentimientos positivos de compasión, valentía, resignificación de la vida y el vivir y demostraciones de cariño por quienes están escribiendo el epílogo de su vida.

Por otro lado, la atención al paciente paliativo oncológico en urgencias, no se debe centrar solo en el sujeto que requiere del cuidado paliativo, también se hace necesario revisar el impacto psicosocial del profesional de enfermería, al respecto, el psicólogo Cinabal y colaboradores describen que quienes brindan cuidados paliativos a pacientes en la etapa terminal de la vida, están íntimamente vinculados a un imaginario sociocultural y profesionalmente construido de la muerte y la enfermería; afirman que existe una fuerte confrontación emocional en las enfermeras entre lo que piensan y sienten y lo que les han enseñado sobre los límites y el distanciamiento emotivo deseable y normado para las profesionales de la enfermería en el ámbito hospitalario, profundizándose más en lo subjetivo y los dilemas éticos que en lo normativo institucional. Esta confrontación sea institucional, profesional o personal, origina una angustia existencial profunda, un torrente de emociones contenidas y un caos en los parámetros para el comportamiento cotidiano (33).

En conclusión, al reconocer que el vínculo del profesional de enfermería con los pacientes es esencial para la evolución de los tratamientos en sus diversas etapas de la enfermedad que interviene en la calidad de vida del paciente, en el servicio de urgencias se esperan prácticas pautadas de parte de los profesionales de la salud basados en los principios bioéticos para que sean garantizados los cuidados al final de la vida. Estos cuidados se sustentan en la asistencia activa e integral dada a pacientes de enfermedades graves, progresivas e irreversibles, que no responden a tratamientos curativos, buscando controlar el dolor y otros síntomas, teniendo en cuenta la prevención precoz y el alivio del sufrimiento en un alcance físico, emocional, social y espiritual. Se trata de una perspectiva centrada en el enfermo y en la familia, que quiebra el paradigma de atención biologicista (dirigida exclusivamente a la enfermedad), por entender que nada es más humano que ayudar a aliviar el sufrimiento de la persona en cuidados paliativos, teniendo en cuenta del mismo modo a su familia (52).

Es importante destacar que los estudios que actualmente existen a nivel global, nacional y local no hacen énfasis en la preparación del profesional de enfermería en los servicios de urgencias para la atención de estos pacientes oncológicos paliativos, lo cual justifica esta investigación que pretende desde las experiencias vividas en la existencial de Van Manen de relación humana y tiempo vivido, abordar la racionalidad que permita hacer comprensible e inteligible la práctica de cuidado de enfermería y desde la temporalidad el significado del suceso en que se vivió ese tiempo de cuidado al paciente oncológico paliativo en los servicios de urgencias.

2.3. Justificación disciplinar

A partir de la revisión de la literatura, se evidenció el significado de cuidar a un paciente paliativo descritas en la dificultad para abordar el tema de la muerte con el paciente y su familia (4), (24), (25), (26) y (28) influencia del modelo curativo a la hora de cuidar un paciente paliativo en urgencias (4), (5), (21), (31), (32) y (41), cómo lograr satisfacer las necesidades del paciente paliativo y dilemas éticos a los que se enfrentan los profesionales en la atención de pacientes paliativos (20), (27), (28), (29), (34), (36), (50), (52) y (53). A su vez, la literatura muestra que es necesario tener conocimientos hacia el cuidado de enfermería al paciente paliativo en términos del control del dolor, control de los síntomas, manejo del cuidado de acuerdo con el tipo de cáncer que presenta el paciente y el abordaje del paciente y la familia (12), (21), (23), (24), (25), (38), (54) y (55). El manejo de la emocionalidad al cuidar un paciente paliativo representado en estrés en el lugar de trabajo por sobrecarga laboral más el cuidado de un paciente paliativo, infraestructura de los servicios y no tener un espacio adecuado para la atención de pacientes paliativos, estrés derivado de exposición repetida a la muerte, la agonía, el dolor y el sufrimiento al atender a pacientes paliativos por las investigaciones revisadas (4), (20), (21), (25), (27), (31), (32), (41) y (56).

Es importante y como lo mencionan lo menciona Hernández et al. (57), en su revisión de literatura acerca del Análisis de algunas teorías de Enfermería y su vigencia de aplicación en Cuba, la enfermería es una profesión en búsqueda de identidad propia, al realizar un esfuerzo considerable en el campo de la investigación histórica, baluarte en el desarrollo de las ciencias médicas. La teoría ayuda a adquirir conocimientos que permiten perfeccionar las prácticas cotidianas mediante la descripción, explicación, predicción y control de los fenómenos.

De acuerdo a Briñez (58), en su estudio descriptivo *Revisión: Integración teoría y práctica de enfermería en el cuidado de pacientes oncológicos*, enfermería ha utilizado diferentes teorías disciplinares para abordar los fenómenos de su interés en personas con diferentes tipos de cáncer en el mundo, lo cual evidencia que facilitan la comprensión y el cuidado, sin embargo, no todas las intervenciones se soportan en un referente teórico, es escaso aún. Concluye como se identificó en la literatura científica de enfermería la aplicación de teorías de enfermería en la práctica de cuidado de la persona con diagnóstico oncológico, sin embargo, es escaso aun el soporte de las intervenciones de cuidado, porque si bien se ha avanzado bastante en estudios de tipo intervención, es útil reconocer la amplia gama de teorías de enfermería que pueden apoyar el cuidado en estas personas. El análisis de la integración de las teorías en enfermería en la práctica posibilita que se usen las fortalezas y se minimicen las limitaciones para fortalecer el aporte de la enfermería oncológica en Colombia.

Para el desarrollo de la presente investigación se abordó la teoría de enfermería transpersonal de Jean Watson (1997), la cual se centra en los fundamentos filosóficos existencialista y humanista, que incorpora una visión humanista y ética a la evaluación de los cuidados de enfermería (59), y cuyos conceptos teóricos de conocimiento de uno mismo se unificaron con la existencial de Van Manen de cuerpo vivido la cual incorpora el concepto de conocimiento a través de la corporeidad, las necesidades identificadas por el paciente que correspondió con la existencial de relación humana vivida en términos de la racionalidad vivida por el profesional de enfermería acerca del cuidado que brinda a pacientes oncológicos paliativos en urgencias, el proceso de cuidado que contrarrestó con la existencial del tiempo vivido hacia la dedicación de tiempo al cuidado del paciente oncológico paliativo en urgencias y el sentido espiritual del ser humano con la existencial

de espacio vivido orientada a esas formas espirituales en que se experimentan los asuntos de la existencia cotidiana al cuidar a pacientes oncológicos paliativos en urgencias.

Gerace et al. (4), en su estudio exploratorio sobre percepciones de las enfermeras sobre el manejo de la muerte en el departamento de emergencias refieren como históricamente, no se ha dado tanta prioridad a la prestación de atención en la etapa final de la vida en los servicios de urgencias como a "salvar vidas", sin embargo, la atención al final de la vida se está reconociendo cada vez más como "atención de urgencia" y, por lo tanto, una función fundamental para las enfermeras de urgencias. Este estudio muestra en sus resultados como las enfermeras identificaron elementos vitales de la atención para los pacientes moribundos, incluido el control adecuado del dolor y un alejamiento de los tratamientos onerosos, la atención sensible de las familias y el acceso familiar a los seres queridos, y un entorno tranquilo. Sin embargo, las enfermeras no siempre fueron capaces de proporcionar dicha atención a sus pacientes. A menudo, el departamento de emergencias era visto como un lugar inadecuado para el cuidado al final de la vida o el cuidado de las familias una vez que el paciente había muerto, y la comunicación entre el personal y entre el personal y las familias era un desafío (4).

De acuerdo con Giles et al. (41), en un estudio sobre las percepciones y experiencias de las enfermeras sobre el cuidado de pacientes que mueren en el entorno del departamento de emergencias se identificaron cinco temas durante el análisis: elementos claves en la atención al final de la vida, barreras sistémicas y ambientales, déficits educativos, ambigüedad de roles e impacto emocional. Los participantes identificaron la comunicación, un enfoque estandarizado y una mejor preparación educativa como los elementos más importantes de la atención al final de la vida, las enfermeras enfatizaron la necesidad de educación, que incluía reconocer el final de la vida, determinar los niveles apropiados de tratamiento, hacer la transición entre la atención que salva

vidas y la comodidad, y mejorar el control de los síntomas (por ejemplo, dolor, disnea). Mejorar las habilidades de comunicación se consideró un tema clave, ya que muchos miembros del personal no sabían qué decirles a los pacientes moribundos y sus familias, evitándolos por completo (41).

McCalum et al (32), realizaron una revisión integradora de la literatura con el objetivo de explorar la calidad de morir y la experiencia de morir en el Departamento de Emergencias desde la perspectiva del personal y los cuidadores, incluyeron dieciséis artículos en los cuales ocho temas surgieron de la literatura: la atención en el Departamento de Emergencias se trata de vivir y no morir, el personal percibe que la muerte es un fracaso, el personal se siente poco preparado para cuidar al paciente moribundo y a la familia en este entorno, hay tiempo limitado para estándares seguros de atención, el estrés y la angustia del personal, el uso por parte del personal de las conductas de distanciamiento, el cuidado del papel de morir se transfiere de los médicos a las enfermeras al final de la vida, y los pacientes y el personal perciben que el Departamento de Emergencias no es el lugar preferido de muerte.

Ponti E et al (55), en su investigación, plantearon como objetivo evaluar el conocimiento que poseen los enfermeros sobre valoración y revisión continua de los síntomas, escalas internacionales utilizadas y plan de cuidado en el paciente de cuidados paliativos, concluyen que los pacientes con patología oncológica pueden presentar varios tipos de complicaciones, urgencias médicas o quirúrgicas, relacionadas con su tumor primario, las metástasis o los efectos sistémicos del tumor, a pesar de que los pacientes oncológicos no representan una proporción alta dentro de las consultas totales a un servicio de urgencias, sus características clínicas hacen que su atención pueda ser compleja, el manejo de los síntomas del paciente oncológico que consulta al servicio de urgencias, requiere conocimientos específicos para adaptar los tratamientos a las diferentes fases de su

enfermedad, control de síntomas para mejorar la calidad de vida, educación al cuidador y evitar estancias prolongadas y tratamientos inadecuados.

De manera que, desde la literatura revisada se evidencia un mayor énfasis en la percepción de los profesionales de enfermería que trabajan en unidades específicas de cuidados paliativos, donde se expresan las practicas con pacientes oncológicos, pero son muy limitados los estudios de enfermería en la atención al final de la vida en el servicio de urgencias, por lo tanto, a través de las existenciales de Van Manen se hace necesario explorar sobre la comunicación y relación humana que permita evaluar el cuerpo vivido, por medio de las experiencias de los profesionales de enfermería en urgencias, es por esto que, este trabajo de investigación desea aportar conocimientos en la atención de pacientes oncológicos paliativos para una mejor preparación, además que las instituciones puedan identificar de cierta manera las falencias que existen al atender a los pacientes, relacionados con la infraestructura, insumos y personas.

3. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las experiencias de los profesionales de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias en Bogotá en el año 2021?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Describir las experiencias de los profesionales de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias en Bogotá en el año 2021.

4.1.1. Objetivos específicos

- Caracterizar socio-demográficamente a los participantes
- Describir las experiencias vividas de los profesionales de enfermería desde los cinco existenciales de Van Manen: espacio, cuerpo, tiempo, relación humana y materialidad.

4.2. Definición de términos claves para la investigación

4.2.1. Experiencias de enfermería

La experiencia vivida es la apropiación reflexiva de algo significativo que tiene una característica particular llamada cualidad la cual es reconocida retrospectivamente, acumula una importancia hermenéutica cuando al reflexionar sobre esas experiencias por medio de pensamientos, conversaciones, inspiraciones y otros aspectos interpretativos, se asignan significados a los fenómenos de la vida vivida (60). Para la presente investigación se tuvo en cuenta las cinco existenciales de experiencia vivida de Van-Manen: el cuerpo, el espacio, el tiempo, la relación humana y la materialidad, las cuales están definidas en el marco teórico.

4.2.2. Profesionales de enfermería

La enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal (61). Desde la Ley 911 de 2004 “Es deber del profesional de enfermería respetar y proteger el derecho a la vida de los seres humanos, desde la concepción hasta la muerte (62). En la presente investigación participaron profesionales de enfermería que trabajan en servicios de urgencias y que cumplieron con los criterios de inclusión.

4.2.3. Servicios de urgencias de cuarto nivel

Se define como, la unidad que en forma independiente o dentro de una entidad que preste servicios de salud, cuenta con los recursos adecuados tanto humanos como físicos y de dotación que permitan la atención de personas con patología de urgencia, acorde con el nivel de atención y grado de

complejidad previamente definidos por el Ministerio de Salud (63). En la presente investigación se tuvieron en cuenta los servicios de urgencias en hospitales de cuarto nivel públicos y privados de Bogotá, en definición, este servicio es responsable de dar atención a las alteraciones de la integridad física, funcional y/o psíquica por cualquier causa con diversos grados de severidad, que comprometen la vida o funcionalidad de la persona y que requiere de la protección inmediata de servicios de salud, a fin de conservar la vida y prevenir consecuencias críticas presentes o futuras. La atención debe ser prestada las 24 horas del día (64).

4.2.4. Paciente oncológico paliativo en urgencias

El paciente en cuidado paliativo terminal o al final de la vida es todo aquel que no tiene más indicación de tratamiento terapéutico con la finalidad curativa(65). En la presente investigación se abordó al paciente paliativo oncológico a través del profesional de enfermería quien atendió y brindó los cuidados necesarios en su consulta del servicio de urgencias.

5. Marco teórico

“Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida hasta el final” (56)

5.1. Experiencias vividas

La investigación en ciencias humanas es la actividad de explicar el significado. Además, las ciencias humanas se interesan por la acción, en el aspecto en el que la reflexión fenomenológica hermenéutica profundiza en el pensamiento y, por lo tanto, radicaliza las ideas y las acciones que fluyen de él (42).

El mundo de la vida, es decir, el mundo de la experiencia vivida, constituye el origen y, a la vez, el objeto de estudio de la fenomenología, este radica en transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia, de tal modo que el efecto del texto sea a la vez un revivir reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo: una nodón por la cual un lector cobre vida con fuerza en su propia experiencia vivida (42).

Cuando un fenomenólogo busca la esencia de un fenómeno, es decir, una experiencia vivida, la investigación fenomenológica no se diferencia de una tarea artística; es un intento creativo, de algún modo, de capturar un determinado fenómeno de la vida a una descripción lingüística que a la vez sea holística y analítica, evocativa y precisa, única y universal, potente y sensible. Así pues, para determinar un tema adecuado para la investigación fenomenológica es necesario cuestionar la naturaleza esencial de una experiencia vivida: una determinada forma de estar en el mundo(42).

Van Manen menciona cinco existenciales que pueden ser de gran ayuda como guía para reflexionar en el proceso de investigación: el espacio vivido o espacialidad, el cuerpo vivido o corporeidad, el tiempo vivido o temporalidad y la relación humana vivida o relacionalidad también llamada comunidad y la materialidad o cosas vividas. Se puede considerar que las cinco existenciales fundamentales pertenecen al terreno existencial mediante el cual todos los seres humanos experimentamos el mundo, a pesar de que no todos lo hacen del mismo modo, evidentemente. En la literatura fenomenológica se ha considerado que estas categorías pertenecen a la estructura fundamental del mundo de la vida (42).

Estos existenciales del cuerpo vivido pueden diferenciarse entre sí, pero no separarse. Todos ellos forman una unidad intrincada a la que llamamos «mundo de la vida», es decir, nuestro propio mundo de la vida(42).

Varios autores han destacado que la experiencia vivida tiene, en primer lugar, una estructura temporal: nunca puede entenderse en su manifestación inmediata, si no solo de un modo reflexivo, en tanto que representa una experiencia pasada. Más aún, nuestra apropiación del significado de la experiencia vivida es siempre de algo que ya ha pasado y que nunca podrá entenderse en toda su riqueza y profundidad, puesto que la experiencia vivida implica la totalidad de la vida. El examen interpretativo de la experiencia vivida se caracteriza, desde el punto de vista metodológico, por relacionar lo particular con lo universal, la parte con el todo, lo episódico con la totalidad (42).

5.1.1. Espacio vivido

Constituye una categoría para preguntar sobre las formas en que experimentamos los asuntos de nuestra existencia cotidiana; además, nos ayuda a descubrir dimensiones más fundamentales de la vida vivida (42).

El espacio vivido o espacialidad constituye el espacio sentido, cuando pensamos en espacio hablamos primero del espacio matemático, o de las dimensiones en longitud, altura y profundidad del espacio. Hablamos fácilmente de distancias entre ciudades importantes, por ejemplo, cuántos kilómetros, cuántas horas de conducción, o sobre las dimensiones espaciales de la casa o el piso en el que vivimos. Pero es más difícil expresar en palabras “el espacio vivido” porque la experiencia del espacio vivido, como el tiempo o el cuerpo vivido, es en gran medida preverbal; normalmente no reflexionamos sobre él. Y, aun así, sabemos que el espacio en el que nos encontramos afecta al modo en que nos sentimos(42).

5.1.2. Cuerpo vivido o corporeidad

Se refiere al hecho fenomenológico de que siempre estamos de una forma corpórea en el mundo. Cuando conocemos a otra persona en su entorno o en su mundo, conocemos a esa persona, a través de su cuerpo. En nuestra presencia física o corporal desvelamos algo sobre nosotros mismos, pero también ocultarnos algo, no necesariamente de un modo consciente o deliberado, sino más bien a pesar de nosotros mismos (42).

Cuando el cuerpo es el objeto de la mirada de otra persona, puede perder su naturalidad o, por el contrario, lo que puede pasar es que se potencie en su modalidad de existencia. Mientras que bajo una mirada admiradora el cuerpo sobrepasa su gracia y elegancia habitual y sus capacidades normales. De manera análoga, la persona que se siente enamorada encarna su modo de ser erótico en una luminosidad sutil o una cara radiante o, en ocasiones, bajo los ojos del ser amado, en un leve sonrojo.

5.1.3. Tiempo vivido o temporalidad

Se refiere a la noción personal sobre un momento determinado abarcando pasado, presente y futuro. Estas dimensiones temporales constituyen los horizontes del paisaje temporal de una persona. Sea lo que sea aquello que me haya sucedido en el pasado, ahora vuelve a mí como recuerdo o como experiencia, casi olvidada, que de algún modo deja su rastro en mi existencia: la forma en que me comporto, con esperanza o con confianza (42). Por otro lado, Espitia menciona, se habla de un suceso que se vivió en un tiempo pero que sigue ahí, que dejó marcada a la persona en su presente

El tiempo vivido es aquel tiempo que parece acelerarse cuando nos estamos divirtiendo o que parece ralentizarse cuando nos encontramos aburridos en una clase nada interesante, o bien cuando estamos nerviosos. Es también nuestra peculiar forma temporal de estar en el mundo, ya sea como personas jóvenes orientadas hacia un futuro abierto y esperanzador, o bien como personas mayores que rememoramos el pasado. Las dimensiones temporales del pasado, el presente y el futuro constituyen los horizontes del paisaje temporal de una persona(42).

5.1.4. Relación humana vivida o racionalidad

«El otro vivido» o «relacionalidad» son las relaciones vividas que mantenemos con los demás en el espacio interpersonal que compartimos con ellos. Cuando conocemos al otro, nos acercamos a él de un modo corporal (42). Cuando los seres humanos expresan y actúan en lo que ellos están comprometidos o les interesa, toman una posición sobre lo que son. Los seres humanos son y están constituidos por el conocimiento y comprensión del mundo y de las relaciones que con él se mantienen (42).

Ser racionalista consiste básicamente en creer en el poder del pensamiento, la intuición y el diálogo. Es también aceptar la posibilidad de comprender el mundo y mantener a la vez una relación considerada y conversacional con él (42).

Expresa la fe en que podemos compartir este mundo, en que podemos hacer que las cosas sean comprensibles para nosotros y para los demás, que la experiencia pueda hacerse inteligible, pero una perspectiva basada en las ciencias humanas también supone que la experiencia humana vivida es siempre más compleja que el resultado de cualquier descripción singular y que siempre hay un elemento de lo inefable en la vida (42).

La vida humana necesita conocimiento, meditación y consideración para hacerse reconocible a sí misma, incluyendo su naturaleza compleja y, en última instancia, misteriosa. Es un racionalismo inocente que cree que los fenómenos de la vida pueden hacerse intelectualmente cristalinos o teóricamente transparentes (42).

5.1.5. La materialidad (tecnología y cosas vividas)

Hace referencia al significado de las cosas en la vida de las personas y que median en las relaciones las cuales se manifiestan a través de los objetos materiales tales como los elementos tangibles y las cosas inmateriales como lo son las ideas(42).

Las cosas vividas, en tanto, constituyen un mundo para cada sujeto, conforman su realidad, pues cada sujeto se reconoce por medio de las cosas materiales que están en su cotidianidad, hablando de su intimidad y de la manera en que se reconoce, se ve y se siente en el mundo, siendo las cosas extensiones de la mente y el cuerpo que se vivencia, es decir, donde subyace el sentido en el mundo circundante (66).

De manera que, el objetivo de la presente investigaciones es describir y conocer las experiencias de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias, de acuerdo con Van-Manen, en las analogías planteadas en su libro la experiencia vivida es la descripción de la cualidad vivida que permite la clarificación conceptual o una explicación teórica del significado. Una verdadera reflexión sobre la experiencia vivida es, más bien, un conocimiento meditado y reflexivo sobre qué es lo que hace que tal o cual experiencia particular tenga su significación especial (42).

5.2. La teoría de la experiencia

Esta teoría fue formulada por John Dewey en el marco de la pedagogía de los Estados Unidos., desde el punto de vista epistemológico, consideraba que los conceptos en los que se formulan las creencias son construcciones humanas meramente provisionarias, pues tienen una función instrumental y están relacionadas con la acción y la adaptación al medio. También sustentaba una integración de acciones y afecciones. Frente a la versión contemplativa del conocimiento clásico, sostiene la evidencia de una ciencia moderna experimentalista que trabaja con datos y que da lugar al descubrimiento de un mundo abierto y sin límites. El principal concepto relacionado con su teoría del conocimiento y tal vez el más importante de su sistema filosófico es el de experiencia, sostenía una visión dinámica de la experiencia ya que constituía un asunto referido al intercambio de un ser vivo con su medio ambiente físico y social, y no solamente un asunto de conocimiento (67).

La educación es una constante reconstrucción de la experiencia en la forma de darle cada vez más sentido, habilitando a las nuevas generaciones a responder a los desafíos de la sociedad. Educar, más que reproducir conocimiento, implica incentivar a las personas para transformar algo. Lo que realmente se aprende en todos y en cada uno de los estadios de la experiencia constituye el valor

de esa experiencia y la finalidad primordial de la vida –desde esta visión– se enriquecería en todo momento (67).

5.3. Definición de cáncer

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana (7).

En adición a lo anterior la OMS también se refiere al cáncer como un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis». Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer (7).

El Instituto Nacional Del Cáncer define, “Cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a otros tejidos”. El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente,

las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las remplazan (68).

Sin embargo, en el cáncer, este proceso ordenado se descontrola a medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias; estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y pueden formar masas que se llaman tumores. Muchos cánceres forman tumores sólidos, los cuales son masas de tejido. Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos, los tumores cancerosos son malignos, lo que significa que se pueden extender a los tejidos cercanos o los pueden invadir, además, al crecer estos tumores, algunas células cancerosas pueden desprenderse y moverse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original (68).

Por otro lado, el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021 describe como el cáncer constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales. La carga creciente del cáncer en el perfil de salud de los colombianos amerita intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para lograr el impacto esperado a nivel poblacional e individual sobre su incidencia, discapacidad, calidad de vida y mortalidad. Actualmente, el avance en el conocimiento científico, el ritmo en el desarrollo de nuevas tecnologías y el cambio en los sistemas de salud, imponen retos específicos para el control del cáncer (69).

5.4. Estadísticas de morbilidad y mortalidad

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo ocasionando 8,8 millones de defunciones en el año 2015, es así como una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad. Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos de acuerdo con la definición del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos en el 2020 (7).

Según cifras y estimaciones de Globocan en 2018 el índice mundial de cáncer fue de 18.1 millones de casos nuevos con un total de 9.6 millones de muertes. Se considera que, en Europa representa el 23,4% de los casos mundiales y un 20,3% de las muertes por cáncer, aunque tiene solo el 9% de la población mundial, las Américas tienen el 13,3% de la población mundial y representan el 21% de incidencia y el 14,4% de mortalidad mundial, de modo que, las estadísticas evidencian que es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial (3).

La Organización mundial de la Salud (OMS) estima que en el año 2012 hubo 14,1 millones de nuevos pacientes con cáncer, además de los 32,5 millones de personas viviendo con esta enfermedad, y que murieron 8,2 millones de personas (7). La tasa de sobrevida general en pacientes tratados por cáncer a 5 años plazo excede el 50% en los países desarrollados. En los países en desarrollo la tasa de sobrevida a 5 años es menor a 30% y en Latinoamérica y el Caribe, esta cifra se estima en alrededor de un 40% (4). Cerca del 70% de los pacientes con cáncer necesita tarde o temprano de los cuidados paliativos (22).

Silva y otros (70), en una investigación cuantitativa, observacional, transversal y analítica de 2019 mencionan que aproximadamente el 90% de las muertes de pacientes con cáncer están relacionadas con el estadio avanzado de la enfermedad, que se deben al diagnóstico y tratamiento tardíos. El

cáncer avanzado (CA) se vuelve progresivo e incurable, lo que resulta en una capacidad funcional disminuida, una mayor carga de síntomas y compromete significativamente la calidad de vida.

Así mismo, para el caso colombiano Globocan en el 2018 asegura que ocupa el puesto número 16 en incidencia de cualquier tipo de cáncer a nivel Latinoamérica con 178,8 casos por cada 100.000 habitantes (3).

El Instituto Nacional de Cancerología en el documento Situación del Cáncer en Colombia 2015 menciona, en Colombia como en el resto del mundo, el cáncer se ha convertido en una preocupación habitual, muchas personas han tenido alguna persona cercana con diagnóstico de alguna de estas enfermedades. Frente a esta preocupación surgen siempre inquietantes preguntas ¿Cuántos hombres y mujeres reciben en Colombia diagnóstico de cáncer cada año? ¿Cuántas personas mueren por cáncer cada año? ¿Qué tan alta es la probabilidad de sobrevivir al cáncer? ¿Cuáles son las tendencias en la incidencia de cáncer? ¿Cuáles son las causas más importantes de cáncer en Colombia? La información de cifras sobre el número de colombianos con cáncer o el número que muere o sobrevive al cáncer, esto da una idea del tamaño del “problema cáncer” en nuestro país (71).

Los pronósticos demográficos demuestran que entre 2000 y 2020 la población de Colombia pasará de 40,3 a 50,9 millones de habitantes. Este crecimiento estará acompañado del envejecimiento de la población y aumento de la expectativa de vida. El porcentaje de la población de 65 años y más, se incrementará en un 33 % en el año 2020 con respecto al año 2000 (71).

Estos cambios demográficos se reflejarán de una manera directa en la carga por cáncer en el país, dado que la incidencia del cáncer empieza a incrementarse a partir de los 60 años, basado en

“Cáncer Incidence in 5 Continents”). Una proporción más grande de personas en edades en riesgo, se traducirá en más número de pacientes, que necesitarán la atención adecuada (71).

Se estiman cerca de 14 millones casos nuevos de cáncer diagnosticados en el mundo para 2012; de estos 71.442 casos ocurren en Colombia. Según proyecciones de Globocan para 2015 se esperan 79.660 personas con cáncer en Colombia, con una incidencia mayor en mujeres menores de 65 años y en 2035 cerca del doble de casos 152.901 a expensas de los hombres mayores de 65 años (71).

Según las estimaciones locales de incidencia para el periodo 2007-2011 en Colombia se estimaron 29.734 casos nuevos de cáncer por año en hombres y 33.084 en mujeres. La tasa de incidencia ajustada por edad (TIAE), por cada 100.000 habitantes, para todos los cánceres (excepto piel no melanoma), fue de 151,5 en hombres y de 145,6 en mujeres. Estas tasas muestran a Colombia como un país con una incidencia intermedia de cáncer dentro del panorama mundial (3). Entre los hombres, las principales localizaciones fueron próstata, estómago, pulmón, colon-recto y ano, y linfomas no Hodgkin. En mujeres, las principales localizaciones fueron mama, cuello del útero, colon-recto y ano, estómago y tiroides (71).

La carga de cáncer varió entre los distintos departamentos del país. Los departamentos que mostraron tasas ajustadas de incidencia más altas para todos los cánceres (excepto piel no melanoma) entre hombres fueron Quindío (195,5), Risaralda (182,4), Valle del Cauca (179,6) y Antioquia (173,1) y en mujeres fueron Quindío (193,3), Caldas (170,4), Risaralda (168,6) y Meta (167,9) (71).

5.5. Cuidados paliativos

Velasco (72), en su artículo *Cáncer: Cuidado continuo y Manejo Paliativo*, define los cuidados paliativos como cuidados continuos con atención integral, individualizada y mantenida de los pacientes y sus familias con una enfermedad terminal. La palabra “paliativa” deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta. Si la causa no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” con tratamientos específicos. La medicina paliativa tiene por objeto reafirmar la importancia de la buena calidad de vida hasta el final, reconoce que la muerte es un proceso natural y no se busca ni adelantar ni posponer la muerte.

Calderón y otros en su manual de *Medicina Paliativa*, cita la definición de medicina paliativa como el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida”. (*Oxford Textbook of Palliative Medicine, Third edition*). La OMS agrega: “La meta de la Medicina Paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias, la Medicina Paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes, integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo”. Según la OMS, menciona que las técnicas de medicina paliativa podrían ser utilizadas para cualquier paciente, se suele restringir únicamente al ámbito de los pacientes terminales, estando aún sujeto a debate el momento adecuado de iniciar un manejo paliativo propiamente dicho (73).

Además la OMS, señala que los cuidados paliativos son importantes porque mejoran la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de sus familias, quienes se enfrentan a enfermedades

amenazantes que debilitan y provocan múltiples complicaciones biológicas, afectivas y socio familiares que generan una situación de sufrimiento, mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (2).

Por otro lado, como lo describe Rodrigo et al, en su manual de cuidados paliativos muestra que los criterios que se han propuesto para poder catalogar a un paciente como enfermo terminal (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): diagnóstico seguro de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Habitualmente se relaciona a enfermedades oncológicas, pero comprende también la insuficiencia no trasplantable de órganos (Insuficiencia cardiaca, EPOC, daño hepático crónico, insuficiencia renal sin hemodiálisis), enfermedades neurológicas degenerativas (Alzheimer, Accidente vascular encefálico), enfermedades infecciosas en las que se desestima el tratamiento, etc., falta de respuesta al tratamiento específico. Pronóstico de vida no mayor a 6 meses. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico (74).

De acuerdo a la Guía Médica Del Cáncer en México, Los equipos de cuidados paliativos actúan vinculando las distintas perspectivas. La atención centrada en el paciente permite dar voz a las necesidades físicas, psicológicas y espirituales de este, fijar las metas de tratamiento y compartirlas con la familia, apoyar al cuidador y brindarle estrategias de “respiro”, validando emociones o brindar confort en el domicilio. La meta de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida. Para cada paciente y cada familia esta será única y puede hacerse a la medida cuando en la atención de la persona con cáncer interviene la atención paliativa (75).

Finalmente, como lo menciona Urra et al. (59), el cuidado es una actividad que concierne a todos los profesionales de la salud, sin embargo, enfermería, como profesión sanitaria, es la que destina más esfuerzo, tiempo y dedicación a los cuidados. El cuidado tiene dos dimensiones: una inmersa en la cultura, con sus prácticas individuales y colectivas; y la otra, la moral, que asigna al cuidado un valor, un bien, que legitima el actuar.

5.6. Historia en cuidados paliativos

Rio et al. (76), en su artículo Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo, aluden que hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos.

En las últimas décadas, los cuidados paliativos vuelven a retomar la importancia que tuvieron tiempo atrás, por lo que es necesario definir algunos términos relevantes para entender la historia de este movimiento (76).

En la Antigua Grecia (siglos IV y V antes de Cristo), la tradición hipocrática recomendaba no tratar con enfermos incurables y terminales, ya que estas enfermedades eran consideradas castigos divinos, y al tratarlas se podía desafiar a los dioses, que así habían castigado al mortal (76).

Varios siglos después, el emperador Constantino, influenciado por su madre Santa Elena, legaliza la religión cristiana con el Edicto de Milán (año 313), y empiezan así a aparecer instituciones cristianas inspiradas en los principios de caridad evangélica, a las que se les dio el nombre de hospitales y hospicios (76).

En el año 400, Fabiola, una joven romana perteneciente a la ilustre familia de los Flavianos, que había sido discípula de San Jerónimo, funda en Ostia, cerca de Roma, un hospital enorme en el que eran atendidos gratuitamente todos los que necesitaban de consuelo espiritual y material, y que llegaban a dicho puerto romano desde África y Asia (76).

Posteriormente, en la Edad Media, empiezan a proliferar los hospicios por toda Europa. Inicialmente fueron lugares de acogida para peregrinos, a los que se acudía en busca de comida y alojamiento, motivo por el cual se situaban en rutas muy transitadas, tales como el Camino de Santiago en España (el Hospital de San Marcos en León, la Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León), su finalidad inicial era por tanto caritativa, y no curativa (76).

La labor con pobres y enfermos desarrollada por las Hijas de la Caridad en el mundo católico, fue imitada en el siglo XIX por los protestantes. El pastor protestante Teodor Fliedner (1800-1864) y su esposa Frederika Munster, fundan una sociedad de enfermeras visitadoras (las Diaconisas de Kaiserwerth), y crean un pequeño hospital en Kaiserwerth (Prusia), que es considerado como el primer Hospice protestant (76).

“Pero la primera vez que la palabra Hospice se refiere a un lugar dedicado al cuidado del moribundo, no lo encontramos hasta el año 1842 en Lyon, Francia, Jeanne Garnier, con la ayuda de dos amigas cuyas viudas, constituye la Asociación de Mujeres del Calvario, cuyo objetivo era aliviar y consolar a enfermos incurables. A través de esta asociación, se crean diversos Hospicios o Calvaries en diversas ciudades francesas” (76).

Inspirándose en la obra de Jeanne Garnier, en el año 1899 Anne Blunt Storrs, funda el Calvary Hospital en Nueva York, hoy día sigue siendo una prestigiosa institución dedicada de forma

exclusiva a brindar cuidados paliativos a pacientes adultos con cáncer avanzado, prestando asistencia hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria (76).

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965, pero es en el año de 1967, en el mes de Julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución y pone en marcha el movimiento hospice, que daría lugar a lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos, y que proporciona una atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario, no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades (76).

En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suiza, afincada en Estados Unidos, Elisabeth Kübler Ross, la cual parte de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, y aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el primer Hospice de América (el Connecticut Hospice), ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio. Si hay dos profesionales claves en el resurgimiento de este movimiento, éstas son Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross (76).

Pero en el siglo XX la medicina sufre una gran evolución, centrándose ahora en encontrar causas de las enfermedades y medios para curarlas. Así que los grandes avances técnicos, sumados al aumento de esperanza de vida de las poblaciones, han relegado a los cuidados paliativos a un segundo plano, siendo así protagonistas los medios tecnológicos más desarrollados (76).

Por otro lado, los Cuidados Paliativos en Latinoamérica surgieron en la década de los ochenta y se han ido desarrollando progresivamente. Actualmente en todos los países se puede identificar la existencia de Cuidados Paliativos. En Latinoamérica hay un total de 922 servicios en toda la región, lo que significa 1.63 servicios/unidades/equipos de Cuidados Paliativos por 1.000.000 habitantes (mil. de hab.). El rango va de 16.06 (Costa Rica) a 0.24 servicios/mil. de hab. (Honduras). Chile tiene la mayor cantidad de servicios en números absolutos (277 servicios) y porcentual (30% de servicios de la región), aunque no todos los servicios reportados cuentan con un especialista de Cuidados Paliativos (77).

En cuanto a Colombia los cuidados paliativos tienen sus inicios en 1980, mediante prestación privada de servicios, y con posterior reconocimiento institucional en 1996. Según la escala de Wright et al., el país se ubica en la categoría 4b, lo que significa que los cuidados paliativos están en etapa de integración avanzada con los servicios de salud estándar (78).

Si bien en Colombia la práctica de los cuidados paliativos se viene realizando hace varios años siendo uno de los países pioneros en la región en inaugurar clínicas contra el dolor, como enfoque de salud no estaban integrados en las normativas nacionales más allá de los programas de control de cáncer. En el 2014 fue sancionada en el Congreso de la República la Ley 1733 de 2014, cuyas disposiciones tienen como objetivo definir los derechos de los pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas o irreversibles con alto impacto en la vida, incluido el derecho a los cuidados paliativos, así como regular la prestación de estos servicios por parte de entidades de salud públicas y privadas (78).

Dicha ley pone en marcha en el país procesos para definir guías y protocolos de servicios, formalizar las acreditaciones, incluir la educación en cuidados paliativos en todos los niveles de

formación, entre otras. En particular, el Ministerio de Salud y Protección Social adelanta actualmente un proceso para la creación de un modelo integral de atención, que incorpore diferentes rutas de atención. En abril de 2016, la entidad remitió una circular amplia a entidades prestadoras de servicios, profesionales, autoridades territoriales y usuarios, con instrucciones específicas sobre los mínimos principios de atención y cuidado para todo paciente afectado por una enfermedad crónica, terminal o degenerativa (78)

Además, el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, Edición Cartográfica, señala que el desarrollo de los Cuidados Paliativos, en un sentido más amplio, de los sistemas nacionales de salud, está relacionado con el nivel de vida de cada sociedad. En general, a mayor bienestar económico la inversión en gasto sanitario y más concretamente en Cuidados Paliativos parece aumentar. Algunos países como Argentina, México, Uruguay, Costa Rica o Panamá están situados casi siempre en la parte alta de todos los indicadores; otros como Guatemala, Honduras, Bolivia o Paraguay ocupan los últimos lugares (77).

Finalmente, el tratamiento al paciente terminal ha sufrido importantes cambios a lo largo de la historia, paralelo a la evolución del concepto de morir, y a la evolución tecnológica de la medicina. Aunque en este campo se ha experimentado un gran desarrollo a nivel mundial, aún no se dispone de los recursos necesarios para atender al total de la población que debería beneficiarse de estos cuidados. Estos recursos deficientes no siempre son económicos. A veces son el miedo a las denuncias y a las indemnizaciones, el miedo a la muerte (propia o ajena), o las fuertes creencias religiosas, las que condenan a algunos enfermos a morir mal (76).

5.7. Marco legal en el ámbito del cuidado paliativo

Respecto a la normatividad se puede mencionar, la guía de manejo integral de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de México alude sobre los cuidados paliativos para su correcta implementación dentro de las instituciones que forman parte del Sistema Nacional de Salud, deben considerarse como mínimo los siguientes requisitos: contar con un sistema coordinado donde los cuidados paliativos, las necesidades de los pacientes y las familias se identifiquen y se satisfagan en todos los niveles y modelos de atención. Contar con profesionales de la salud capacitados en cuidados paliativos con la capacidad para la prescripción, administración, dispensación y minimización de riesgos de opioides en todos los niveles de atención. Adaptar los procesos institucionales para que la continuidad de la atención no sea necesariamente escalonada. Que la atención en el domicilio del paciente esté presente de manera continuada. Cuando un consejero, pastor, capellán, ministro o sacerdote no esté disponible, las necesidades psicosociales y espirituales pueden ser atendidas por el equipo de cuidados paliativos básicos (79).

Así mismo, tener acceso efectivo a fármacos e insumos para control del dolor y otros síntomas durante el tiempo que la enfermedad esté presente. Acceso por parte del personal de la salud a la comunicación vía internet y/o telefónica, para asesoramiento a distancia a nivel central o regional, para apoyar a aquellos que proporcionan atención paliativa en áreas alejadas y de bajos recursos. Contar con servicios de cuidados paliativos disponibles en el modelo de atención paliativa en los niveles superiores. Los servicios de consulta externa ambulatoria en segundo y tercer nivel del modelo de atención paliativa serán provistos por un equipo multidisciplinario, que incluye (pero no se limita a) un médico, enfermera, psicólogo, nutriólogo, trabajador social, consejero y

farmacéutico. También se debe contar con un sistema de referencia y contra referencia eficiente y la implementación de redes colaborativas de atención paliativa (79).

De modo que, la calidad de la atención al paciente y a su familia, tributarios de cuidados paliativos deben estar basados en buenas prácticas clínicas, trato digno y humanitario, con el genuino interés de promover la mejora continua en el bienestar y calidad de vida del paciente (79).

Para el caso Colombiano el Instituto Nacional De Cancerología, nombra que la reglamentación de los cuidados paliativos en Colombia, tiene como objeto garantizar el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida, además manifiesta el derecho de estos pacientes a desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no otorguen una vida digna para el paciente (44), dentro de las cuales se mencionan:

En el 2010 la Ley 1384, conocida como la Ley Sandra Ceballos que tiene como objeto establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo (80)

En el 2014 se instaura la Ley 1733 de Cuidados Paliativos o Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes

con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida (45)

La Circular 22 del 19 de abril de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, habla de los lineamientos y Directrices para la Gestión del Acceso a Medicamentos Opioides para el Manejo del Dolor (81).

La Circular 23 del 20 de abril de 2016 da las Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos (81).

La Resolución 1051 de 2016 establece los requisitos y formas de realización de la formalidad de declaración voluntaria anticipada, con el fin de otorgarles confianza de la decisión a los profesionales de la salud y a los pacientes para cumplir su voluntad (81).

En 2018 se establecen los lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos con el objetivo de proveer los lineamientos en Cuidados Paliativos a los diferentes integrantes del Sistema General de Salud para que, según sus competencias, sean implementados en el marco del Modelo Integral de Atención en Salud (15).

5.8. Definición del paciente oncológico paliativo

García et al. (82), cita que el impacto psicosocial y existencial del diagnóstico de cáncer es de gran intensidad y efectos, especialmente en aquellos enfermos que se enfrentan a procesos que, por la gravedad de su enfermedad pacientes oncológicos en estado avanzado, implican dolor físico, afectación de la calidad de vida y de la funcionalidad cotidiana, y espera de la muerte como desenlace inevitable que habrá de suceder en un tiempo más o menos inminente.

Además, el paciente oncológico pasa por una serie de etapas, desde el diagnóstico hasta la muerte en aquellos casos para los que no hay curación posible a través de los medios médicos disponibles, no solo desde el punto de vista médico, sino también psicológico –el denominado “duelo oncológico”. El alivio del sufrimiento, hasta donde sea posible, es un objetivo principal en cuidados paliativos con estos pacientes, si se considera que este es, antes que nada, persona y no mero organismo psicofísico: quien sufre es la persona, no el cuerpo ni la mente (82).

En adición a lo anterior, el paciente oncológico en estado avanzado experimenta o puede experimentar una reducción progresiva en sus capacidades funcionales cotidianas, en distintos ámbitos de actividad doméstico, laboral, personal, social, y en su capacidad de admirarse y disfrutar de los aspectos positivos, placenteros y gratificantes de la vida. Con esto la calidad de vida del paciente puede verse muy reducida, con los efectos que ello tiene en otros aspectos de la persona –autoestima, percepción de control, calidad de las relaciones interpersonales, etc (82).

Arias et al. (83) mencionan, los cuidados paliativos de los pacientes con enfermedades terminales, permiten mejorar la calidad de vida, aliviar la carga de los síntomas, fortalecer la dimensión espiritual y mejorar la comprensión de la enfermedad además, los cuidados paliativos son un componente de la atención integral de los pacientes con enfermedades terminales, su práctica clínica se basa en la filosofía de mejorar la calidad de vida, aliviar la carga de los síntomas, fortalecer la dimensión espiritual, mejorar la comprensión de la enfermedad y del proceso de muerte en su transición al final de la vida.

A su vez, en la medicina paliativa el cuidado de enfermería obtiene un mayor valor, ya que el éxito de esta práctica no se enfoca en la curación, sino en velar por el bienestar y dignidad del paciente mediante un proceso de atención desarrollado tanto en el hospital como en el domicilio,

permitiendo que los pacientes terminales permanezcan en un entorno familiar mientras reciben atención (83).

Como lo menciona Figueredo (84), el paciente paliativo es definido como aquel paciente de todas las edades que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante. En la actualidad el tratamiento indicado por diferentes especialistas solo puede llevar al encarnizamiento terapéutico del enfermo, en vez de atender las dimensiones de la calidad de vida que puedan tener afectadas. Además, se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación de cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas.

El momento de ingreso del paciente al Programa de Cuidados Paliativos debiera coincidir con el momento en que se realiza el diagnóstico de una enfermedad amenazante y continuar a lo largo de todo el cuidado médico hasta la muerte y después de ella con el apoyo en el duelo. Además, el cuidado brindado debe considerar todas las dimensiones del paciente y la familia, utilizando evaluaciones de tipo integral para identificar y aliviar el sufrimiento a través de la prevención o el tratamiento físico, psicológico, social y espiritual(84).

Por consiguiente, la atención al paciente, centrada en el alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual originado por la enfermedad en sí, el tratamiento de la enfermedad o la perspectiva de la propia muerte.

Además, conocimientos y habilidades de los miembros de los equipos especializados en Cuidados Paliativos en relación a la estimación del pronóstico de vida, el reconocimiento de signos y síntomas que son propios de una muerte inminente y el reconocimiento de las necesidades de apoyo y requerimientos de cuidado del paciente y su familia, antes y después de la muerte. La continuidad

garantizada del cuidado del paciente independientemente del ambiente al que se traslade éste: hospital, sala de emergencia, control ambulatorio, hogar de niños, ancianos u otra institución o domicilio (84).

Como lo menciona da Silva y otros (85), en su estudio exploratorio y cualitativo, en la gestión de la enfermedad oncológica, la fase del cuidado paliativo es caracterizada por la inestabilidad emocional y clínica del cliente, con exacerbación de síntomas que empeoran la calidad de vida, lo que puede representar el proceso complejo de morir y de la muerte. En esta fase, en muchas situaciones, el cliente necesita ser hospitalizado, y el hospital puede acabar siendo el local del óbito, aunque muchas veces pueda no ser el local más adecuado para el cuidado al final de la vida, en defensa de la atención domiciliar como principal modalidad de atención.

5.9. Cuidado al paciente oncológico paliativo en urgencias

La Guía Práctica de Actuación en Urgencias Oncológicas, define el concepto de urgencia oncológica como toda aquella situación que supone un riesgo para la vida del paciente con cáncer o un deterioro de su estado de salud relacionada tanto con su enfermedad como con los tratamientos derivados de su proceso oncológico (86).

Al hablar de cuidado paliativo en urgencias de acuerdo a Sanchez et al (37), numerosos estudios han demostrado que el uso de un modelo de atención que integre los cuidados paliativos a la práctica rutinaria en el servicio de emergencias puede proveer beneficios importantes a los pacientes, que incluyen mejoría en la calidad de vida con medidas optimas de confort, control de síntomas, e inclusive en la literatura reciente se ha dicho que en algunos casos promueve la prolongación de la vida.

Harrison en su Manual de Medicina señala, “las urgencias en el paciente con cáncer pueden clasificarse en tres categorías: efectos de la expansión tumoral, efectos metabólicos u hormonales mediados por productos tumorales y complicaciones del tratamiento”. Los problemas más comunes son el síndrome de vena cava superior, derrame pericárdico/taponamiento, compresión de la médula espinal, convulsiones y/o aumento de la presión intracraneal, así como obstrucción intestinal, urinaria o biliar (87).

Por otro lado, la Guía de Urgencias Oncológicas menciona, una de las áreas más afectadas por la evolución de la Oncología son los Servicios de Urgencias. A la creciente prevalencia se añade una modificación paulatina y cada vez más profunda en el patrón de demanda de atención urgente y unas expectativas cambiantes. Así hasta hace algunos años, en la mayoría de los casos como un enfermo en situación paliativa, con corta expectativa de vida y cuyos requerimientos se reducían a la atención de síntomas como el dolor, el sangrado, problemas compresivos, ansiedad o fiebre, entre otros (36).

Así mismo, Robert et al. (88), en el libro medicina de urgencias mencionan, el objetivo de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento de los pacientes con enfermedades graves. Independientemente del pronóstico del paciente, el aliviar el sufrimiento debe ser un objetivo principal tanto de la medicina de urgencias como de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos se definen por los promotores de la especialidad como el cuidado físico, espiritual y psicosocial brindado por múltiples disciplinas a los pacientes y sus familias que están viviendo con enfermedades que amenazan su vida.

Además, Herrera y otros en el manual de oncología, de acuerdo con la American Society of Clinical Oncology (ASCO) es responsabilidad del oncólogo la atención continua del enfermo al momento

del diagnóstico, durante el tratamiento anticáncer y en las etapas finales de la vida. El manejo integral debe basarse en los siguientes principios: el manejo del paciente con cáncer debe estar centrado en una relación de largo plazo, el cuidado debe instituirse de acuerdo con las preferencias del paciente, debe basarse en una comunicación respetuosa y sensible con el paciente y su familia y mantener la atención y el cuidado al final de la vida, lo que implica proporcionar la atención adecuada para esta etapa de la vida. En ocasiones, conseguir estos objetivos es difícil tanto por fallas en la comunicación entre el paciente, su familia y el personal de salud, la actitud en torno a la muerte, la fragmentación de la atención y la ausencia de programas de cuidados paliativos (89).

La revista Colombiana de Cancerología en su publicación *Motivos de consulta al servicio de urgencias de los pacientes adultos con enfermedades hemato-oncológicas en un hospital de cuarto nivel de atención*, indica que la mayoría de las consultas al servicio de urgencias corresponden a condiciones no urgentes. Este grupo de pacientes se beneficiaría de la creación de consultas prioritarias para cuidados paliativos en servicios de consulta externa, lo que ayudaría a descongestionar los servicios de urgencias y dar al paciente una atención adecuada ofreciendo calidad de vida, acompañamiento y apoyo (89).

Es así que, Sánchez et al (37), hacen énfasis en que numerosos estudios han demostrado que el uso de un modelo de atención que integre los cuidados paliativos a la práctica rutinaria en el servicio de emergencias puede proveer beneficios importantes a los pacientes, que incluyen mejoría en la calidad de vida con medidas óptimas de confort, control de síntomas, e inclusive en la literatura reciente se ha dicho que en algunos casos promueve la prolongación de la vida.

6. Metodología

6.1. Enfoque y tipo de estudio

La presente investigación utilizó un enfoque cualitativo de tipo exploratorio que, como menciona Hernández, et al, investigan problemas poco estudiados en contextos específicos, indagan desde una perspectiva innovadora, ayudan a identificar conceptos promisorios y preparan el terreno para nuevos estudios (90).

La investigación se llevó a cabo en cuatro fases que se describen a continuación:

Fase I: Se realizó la revisión y ajustes del marco teórico y marco metodológico, y por último la estructuración de la entrevista para la recolección de datos cualitativos.

Fase II: Contacto con participantes, firma de consentimiento informado y aplicación de entrevistas semiestructuradas.

Fase III: En esta fase se transcribieron los audios de las entrevistas en profundidad y se analizó la información cualitativa a través de la teoría fundamentada con ayuda del software NVivo.

Fase IV: Una vez se terminó el análisis cualitativo se escribió el documento que permitió tener los resultados de la investigación, además de las conclusiones del mismo para la estructuración y entrega del informe final.

6.2. Estudio fenomenológico

El propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias (91), a través de preguntas sobre la esencia de las experiencias, es decir, lo que varias personas experimentaron en común respecto a un fenómeno o proceso, que para la presente investigación, fueron las experiencias vividas por 14 profesionales de enfermería en la atención de pacientes oncológicos paliativos en los servicios de urgencias.

6.3. Participantes

Participaron voluntariamente 14 profesionales de enfermería que laboran en los servicios de urgencias de hospitales públicos y privados en Bogotá, este target, permitió conocer los factores y aspectos que influyen en las experiencias de atención de pacientes oncológicos paliativos.

Para definir el tamaño de la muestra se tuvo en cuenta el criterio de saturación de la información, es decir, se seleccionaron hasta el punto en que ya no se obtuvo nueva información que permitiera ampliar o profundizar en el fenómeno de estudio. Así mismo cuando en el análisis de los datos y la recolección de la información no se adicionaron aspectos o hallazgos que aportaron evidencias adicionales, se consideró que se alcanzó la saturación de la información.

6.3.1. Criterios de inclusión

-Profesionales de enfermería de los servicios de urgencias que desearon participar voluntariamente en la investigación.

-Profesionales de enfermería que llevaban mínimo un año trabajando en el servicio de urgencias.

-Profesionales de enfermería que tuvieron experiencia de cuidar a pacientes paliativos oncológicos en el servicio de urgencias.

6.3.2. Criterios de exclusión

-Profesionales de enfermería con formación posgraduada en cuidado al paciente paliativo o al cuidado del paciente oncológico.

6.4. Ambiente

La presente investigación se realizó a profesionales de enfermería que laboraban en urgencias de instituciones de cuarto nivel del sector público y privado en los que se atendieron a pacientes de alta complejidad y que requirieron un manejo especializado en la patología aguda o crónica agudizada, trauma, urgencia vital entre otras y con patología de urgencia oncológica paliativa.

Las entrevistas se realizaron de manera presencial, una vez identificado al participante, se procedió a contactarlo y se le preguntó si quería desplazarse a algún lugar en especial o si quería que la entrevista fuera en su lugar de trabajo; “La recolección de datos ocurre en los ambientes naturales y cotidianos de los participantes” (91). Se garantizó que el lugar de la entrevista estuviera libre de ruido e interrupciones para lo cual, se pidió al entrevistado que no fuera dentro de su horario de trabajo. Durante la entrevista se inició con una conversación sobre el tema de interés, se explicó el propósito de la entrevista, la confidencialidad, y se entregó el formato de consentimiento informado para su respectiva firma y de esta manera se dio inicio de la grabación y toma notas.

Durante la entrevista se realizó una escucha activa, respetando los silencios del participante, dando el tiempo para que el entrevistado finalizara la respuesta a la pregunta realizada captando los aspectos verbales y no verbales y tomando nota de cada uno de ellos, se demostró aprecio por cada

respuesta que daba el entrevistado. Una vez finalizada la entrevista que no supero más de los 60 minutos de tiempo, se preguntó al entrevistado si consideraba agregar algo más o se indagó si tenía alguna duda sobre la entrevista; de esta manera se le explicó que la entrevista sería transcrita y que ante cualquier inquietud que surgiera durante la transcripción se contactaría nuevamente para ampliar la información.

6.5. Instrumentos de Recolección

6.5.1. Entrevista semiestructurada

Para la realización de la recolección de la información se diseñó una entrevista semiestructurada con preguntas orientadoras, teniendo en cuenta criterios como la pertinencia, la coherencia, la relevancia y la suficiencia.

La entrevista se basó en una guía de asuntos o preguntas en las que el entrevistador tuvo la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener más información (79). Para orientar las preguntas la entrevista, se tuvo en cuenta las cinco existenciales de Van-Manen: el cuerpo, el espacio, el tiempo, la relación humana y la materialidad; por ello, a continuación, se enuncian las principales preguntas que se realizaron durante la entrevista:

- ¿Cuándo Usted se encuentra en urgencias frente a un paciente oncológico paliativo que sensaciones experimenta en relación al espacio donde debe brindar ese cuidado de enfermería?
- ¿Cuándo Usted se encuentra en urgencias frente a un paciente oncológico paliativo que sensaciones experimenta su cuerpo al brindar ese cuidado de enfermería?

- ¿Cómo percibe el tiempo que usted dedica al cuidado de enfermería de los pacientes oncológicos paliativos en urgencias?
- ¿Cómo considera que es la relación que Usted tiene con los pacientes oncológicos paliativos que cuida en los servicios de urgencias?
- ¿Considera Usted como profesional de enfermería que los servicios de urgencias cuentan con los materiales o recursos apropiados para brindar cuidado de enfermería a pacientes oncológicos paliativos

6.5.2. Consentimiento informado

Con el fin de seguir principios éticos y manteniendo la confiabilidad de la información se diseñó y se pidió a los participantes firmar un consentimiento informado, una vez accedieron a participar en la técnica cualitativa o contestar las preguntas la entrevista descriptiva, esto garantizó la intención voluntaria del potencial participante a colaborar con el estudio.

6.6. Análisis de los datos

6.6.1. Mapeo

El mapeo da cuenta a todas las etapas de la fase cualitativa, desde el surgimiento de la pregunta de investigación, hasta el análisis de los datos recolectados (*Apéndice 1 – Anexo 5*); preguntas del estudio como el ¿Qué? ¿Quiénes? ¿Dónde? ¿Cuándo? ¿Cómo? Y ¿Por qué? trataron de ser identificadas por medio del ejercicio de mapeo de una manera gráfica.

6.6.2. Muestreo

Esta investigación aplicó el muestreo bola de nieve, consiste en pedir a cada uno de los sujetos que cumplen con los criterios de admisión que sugiera o presente a otros posibles candidatos para ser incluidos en la muestra, Álvaro J et al afirma que esta técnica es apropiada para la investigación cualitativa, acompañado de un muestreo teórico de acuerdo a Strauss y Corbin (92), el cual está basado en el principio de saturación teórica que indica “los datos se vuelven repetitivos o redundantes y el análisis confirma lo que se ha fundamentado” (92).

6.6.3. Muestra

Dado que el muestreo fue por bola de nieve, se llevaron a cabo 14 entrevistas a profesionales de enfermería en el servicio de urgencias en la atención de pacientes oncológicos paliativos.

Es importante aclarar que, en este tipo de investigaciones, no se habla de representatividad, sino de credibilidad de la información, así mismo, el contexto (diferentes unidades de servicio), juega un papel importante para bajar el criterio de transferibilidad con el cual se puede asemejar la característica de generalización en la información, y por último, al realizar un procesamiento sistemático de los datos por medio del software de análisis, se da lugar al criterio de dependibilidad, que permite ver de manera estructura la información recolectada.

Dado lo anterior, se aclara que, “las muestras cualitativas no son, por tanto, selectivas: pocos casos pueden ser suficientes, dado que aquí no interesa tanto la cantidad, sino más bien la profundidad” como lo describe Galeano (93).

6.6.4. Software análisis de datos cualitativos

El análisis de datos cualitativos se realizó por medio del software NVivo con el fin de codificar y categorizar la información relevante para la construcción del documento con hallazgos.

6.6.5. Técnicas

La técnica usada en la presente investigación fue la entrevista, Para la elección de dicha técnica se tuvo en cuenta el enfoque de la investigación, y las características propias de la entrevista como flexibilidad, permite aclaraciones, se pueden captar gestos, tonos de voz, percepciones, sensaciones, sentimientos que aportan información y estilo de la guía de la entrevista permite integralidad y sistematicidad por la delimitación de temas a tratar (94)

6.7. Criterios de rigor metodológico

Para determinar el rigor metodológico y validar la calidad científica del presente trabajo de investigación se tuvieron en cuenta los criterios propuestos por Lincoln y Guba, citados por Vásquez y Castillo (95) como se describe a continuación:

6.7.1. Credibilidad

Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada (91). Para la presente investigación se tuvo en cuenta de manera estricta los criterios de inclusión que permitieron una entrevista semiestructurada a profesionales de enfermería que habían vivido la experiencia del fenómeno a investigar con preguntas orientadoras sustentadas en el referente conceptual de experiencias vividas de Van-Manen, las cuales fueron transcritas de manera literal

para respaldar los significados e interpretación de los datos. Se apoyó la entrevista con notas de campo que ayudaron a tomar datos de expresiones verbales y no verbales del entrevistado.

6.7.2. Auditabilidad

Denota el rigor de un estudio cuando otro investigador debe seguir la ruta de decisiones empleada por el autor de la investigación y llegar a conclusiones similares o comparable (91). En la presente investigación, uno de los investigadores hizo la entrevista, la grabo previo consentimiento del entrevistado, la transcribió, luego fue escuchada la grabación y leída por los otros dos investigadores quienes observaron si la transcripción dio cuenta de las expresiones del entrevistado.

6.7.3. Transferencia (aplicabilidad de los resultados)

La transferibilidad o aplicabilidad consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos (91). Para la presente investigación, se tuvieron en cuenta resultados de otras investigaciones encontradas en la literatura lo cual permitió ampliar el fenómeno a investigar sin pretender generalizar en los resultados de la investigación.

6.7.4. Confirmabilidad

Implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos (91). En la presente investigación, una vez transcrita la entrevista se volvió a contactar algunos de los 14 participantes de los cuales no eran claras sus respuestas ante la pregunta formulada, para confirmar si lo que se transcribió fue lo que quiso decir o si había algo más por agregar o aclarar.

6.7.5. Reflexibilidad

Expresa la conciencia del investigador, habla de su conexión con la situación de la investigación. Es un proceso en el cual el investigador vuelve sobre sí mismo para examinar críticamente el efecto que tiene sobre el estudio y el impacto de las interacciones con los participantes (96). En la presente investigación, se tuvo en cuenta la experiencia vivida de cada uno de los investigadores, se realizó un proceso de reflexión sobre la práctica asistencial en la atención de pacientes oncológicos paliativos en urgencias, la cual fue propia del participante sin que el entrevistador tuviera injerencia en ello.

6.8. Análisis de la información

El análisis se inició con el paso de explorar los datos, es decir, se transcribieron las entrevistas en un archivo en Word durante las 24 horas siguientes a la realización de la entrevista “analizando al entrevistado (¿qué me dijo y por qué? ¿cómo trascurrió la entrevista?)” (77).

Teniendo en cuenta el método de investigación seleccionado y en función de este, los datos cualitativos fueron analizados a través del método de teoría fundamentada (TF), por medio del cual se sacaron categorías de estudio que fueron la base de este método que busca generar teoría a través de la información recolectada.

La TF fue pensada y propuesta por Barney Glaser y Anselm Strauss en la década de los 60. Sus inspiraciones para desarrollar esta metodología estriban en la necesidad de salir al campo de investigación para descubrir los conceptos que allí subyacen. Ambos investigadores compartían la necesidad de hacer comparaciones constantes mientras se hacían los análisis cualitativos, con la finalidad de desarrollar conceptos y relacionarlos (97)

Este método de análisis (Teoría fundamentada) permite la exploración de textos libres a través de la reducción de los mismos a códigos, en donde el análisis de esquemas, el análisis de contenido clásico, los modelos de decisión etnográficos, entre otros, se convierten en la base fundamental de la teoría que proporciona los resultados de la investigación en su fase cualitativa (98).

La codificación de la información atravesó tres fases importantes: una codificación abierta, es la fragmentación inicial de toda la información relacionándola a un concepto sin alterar su significado y guardando las características y dimensiones que tiene; una codificación axial que reúne los códigos abiertos teniendo en cuenta esas características y dimensiones alrededor de los ejes temáticos y por último una codificación selectiva que es la integración de los códigos axiales formando las categorías orientadoras y como tal la teoría que explica el fenómeno estudiado (98).

En palabras de Sampieri: “El investigador va otorgando significados a los segmentos o unidades y descubriendo categorías”. En base a esto, se buscó comprender en profundidad el contexto que rodea a los datos, para lo cual, se revisaron si los datos de las entrevistas fueron suficientes para dar respuesta a la pregunta de investigación. Con la información recolectada, se analizaron los datos hasta saturar las categorías y no se encontró información nueva.

6.9. Categorías orientadoras resultantes

Como resultado del proceso de codificación de la información en el software de análisis cualitativo Nvivo, se obtuvieron cinco categorías que orientan las conclusiones del estudio alrededor de la fase cualitativa realizada con profesionales de enfermería de instituciones tanto públicas como privadas de la ciudad de Bogotá, siendo estas las siguientes:

- ✓ **Sensación con relación al espacio de atención a un paciente:** 4 ejes de indagación (Instalaciones de atención de urgencias, Consideración de servicio de urgencias exclusivo, Condiciones de servicio proceso fin de vida, Influencia de la infraestructura en la atención del personal).
- ✓ **Sensación corporal frente a la atención de un paciente:** 4 ejes de indagación (Bienestar emocional del personal, Satisfacción frente a la atención brindada, necesidad de aportar más a la atención del paciente, Compromiso emocional de pacientes oncológicos vs. otros pacientes).
- ✓ **Percepción de tiempo dedicado a la atención de un paciente:** 3 ejes de indagación (Tiempo de permanencia de los pacientes, tiempo dedicado a la atención de un paciente, Tiempo del servicio oportuno para paciente y su familia).
- ✓ **Relación del personal con los pacientes:** 4 ejes temáticos (Decisiones guiadas al bienestar de un paciente, Claridad del paciente y sus familiares frente al tratamiento, relación entre el personal y el paciente, Capacidad del personal frente al cuidado de las patologías).
- ✓ **Recursos hospitalarios frente al cuidado de pacientes:** 4 ejes temáticos (Comunicación interdisciplinaria en la atención de un paciente, disponibilidad de recursos hospitalarios, afectación de la sobrecarga laboral frente a la atención, Disponibilidad de atención especializada).

Entre tanto, durante la descripción de los hallazgos, se realizó de forma específica la interpretación de todas las categorías orientadoras y sus ejes temáticos

6.10. Consideraciones éticas

Esta investigación estuvo sujeta a los principios establecidos en resolución número 8430 de 1993 del Ministerio de Protección Social, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Prevalció el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de los participantes descrito en el Artículo 5 capítulo 1. A su vez, durante la investigación se protegió la confidencialidad de la información descrita en el Artículo 46 del Capítulo 5 que afirma que los resultados de la investigación no serán utilizados en perjuicio de los individuos participantes (99), para lo cual, no se revelaron los nombres de los participantes ni las instituciones en las cuales trabajan, durante la codificación de la información se asignaron números y letras para identificar a los participantes sin que sus nombres fueran utilizados para dicha codificación.

Según el Artículo 11 del Capítulo 1, la presente investigación fue considerada sin riesgo, puesto que no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta (99).

Además de la contemplación de la ley 1090 en la cual se reglamenta y aborda los artículos 49, 50 y 51 las responsabilidades y tareas de los profesionales dedicados a la investigación:

- Como primera medida para este estudio hay una clara responsabilidad en cuanto al tema, metodología, materiales empleados, conclusiones y resultados relacionados con su correcto uso, en ningún momento de la investigación ninguno de estos aspectos podrá ser modificado por terceros o manipulado para conveniencia personal.

- Los derechos de los participantes en la investigación permanecen intactos, es este uno de los motivos por los cuales se procedió a la firma del consentimiento informado (anexo 1), con el fin de que los entrevistados decidieran libremente sobre su participación en el estudio, puesto que la dignidad y el respeto como bien lo menciona el artículo 50 del capítulo VII de esta ley deben salvaguardarse y protegerse.

Esta investigación contó con la aprobación por parte del Comité de investigación y Ética de la Facultad de Enfermería, teniendo en cuenta los lineamientos de las diferentes declaraciones, normas y resoluciones que reglamentan la investigación en salud a nivel nacional.

7. Resultados de la Investigación

Es importante resaltar que, la descripción de resultados se hizo de acuerdo al método de investigación aplicado (Fenomenología), que toma en cuenta las experiencias y vivencias de los participantes sobre el fenómeno estudiado y no se hacen interpretaciones de las mismas para sacar conclusiones, sino que, se describen estas concepciones tal y como los participantes las expresan. En esa medida, se hace especial énfasis en la aclaración de que, los resultados de una investigación cualitativa no son extrapolables al total de la población, pues en este tipo de investigaciones se busca profundidad y no cantidad.

Van Manen menciona cinco existenciales que se utilizaron como guías para reflexionar en el proceso de esta investigación: el espacio vivido o espacialidad, el cuerpo vivido o corporeidad, el tiempo vivido o temporalidad y la relación humana vivida o relacionalidad también llamada comunidad y la materialidad o cosas vividas. Se puede considerar que las cinco existenciales fundamentales de la espacialidad, la corporeidad, la temporalidad y la relacionalidad pertenecen al terreno existencial mediante el cual todos los seres humanos experimentan el mundo, a pesar de que no todos lo hacen del mismo modo, evidentemente (42).

Perfil sociodemográfico de los participantes

En esta investigación participaron en total 14 profesionales de enfermería, de los cuales 5 laboran en instituciones públicas y 9 en privadas, en cuanto a su formación posgraduada 6 cuentan con especialización y 5 de ellos con maestría, es importante resaltar que ninguno de los participantes tenía formación en cuidado a pacientes oncológicos ni paliativos.

En cuanto a su rango de edad, solo 5, es decir, el 40% de la muestra tienen entre 30 y 39 años, mientras que el 60%, es decir, 9 de los entrevistados, tienen entre 40 y 49 años. Los grupos de edad

permiten entender los resultados en dos vías; primero, la experiencia es construida no solo desde el ámbito laboral, sino que, las experiencias personales construyen el sentido fenomenológico de las opiniones; y segundo, el constructivismo, desde el sentido propio de las percepciones y experiencias, indica la naturaleza de las mismas.

En cuanto a su experiencia laboral en el área de urgencias, específicamente, se identifica que el profesional que menor tiempo lleva son 4 años, mientras que quien lleva más tiempo, afirma un total de 20 años en el área. Esto significa que, en promedio, el tiempo de experiencia que se tiene por parte de los participantes en el área de urgencias de los hospitales es de 12 años.

Los participantes coinciden en que el promedio de atención de pacientes oncológicos paliativos de los servicios de urgencias es muy relativo, además, aclaran que, a raíz de la pandemia se redujo significativamente la consulta por urgencias, sin embargo, no dejan de atenderse por semana entre 2 a 3 pacientes.

7.1. Descripción general de los hallazgos

Dentro de los principales hallazgos de la investigación se encontraron las barreras o dificultades que tienen los profesionales de enfermería para dar atención a los pacientes oncológicos, por un lado, están aquellas asociadas a la infraestructura de los hospitales y por el otro, están las asociadas a los insumos.

Dentro del grupo de las relacionadas con la infraestructura se encontró la falta de espacios adecuados, privados y cómodos para atender a pacientes oncológicos, los problemas de iluminación y estructura para recibir su tratamiento de la forma indicada en los protocolos hospitalarios hace

que el trabajo de los profesionales en enfermería sea complejo, y, por tanto, su experiencia no sea la más positiva.

Por otro lado, dentro del grupo de los insumos, la falta de camas, siendo el problema más frecuente, es uno de los que aqueja a los pacientes oncológicos, y que, impide en gran medida, la entrega de una atención satisfactoria. En general, la falta de insumos hospitalarios ha hecho que la prestación del servicio a pacientes oncológicos no sea tan efectiva, ni oportuna.

Con respecto a su rol como profesionales de enfermería, la saturación de los hospitales de acuerdo a la cantidad de pacientes afecta sus funciones en el momento de brindar una atención adecuada, aunque esta es una barrera para los enfermeros y oportunidad de mejora para los hospitales, los profesionales, aseguran adoptar posturas empáticas en su atención de cuidado en casos donde los pacientes tienen características terminales, y esperan brindar una experiencia positiva al paciente y familiares en su proceso de fin de vida.

Los resultados, asociados a 5 categorías orientadoras, muestran las características y los factores relacionados a la experiencia de los profesionales de enfermería durante la atención brindada a los pacientes oncológicos paliativos, estos hallazgos, se desprenden de la recolección de información de profesionales de instituciones tanto públicas como privadas.

7.1.1. Espacio vivido

En primera instancia, “*la sensación con relación al espacio de atención de un paciente*”, se compone de las “*condiciones de servicio para el proceso de fin de vida*”, donde temas como el no brindar una buena atención por tener su infraestructura en proceso (*10 repeticiones en 8 recursos*) o “*saber que el espacio que se brinda está limitado para el acompañamiento familiar*” (2

repeticiones en 2 recursos), por otro lado, también se describen temas como carencia de psicólogos que apoyen el diálogo con familiares y la ausencia de un lugar especial para que el familiar esté presente en ese proceso de fin de vida, hacen que se entorpezca la forma como se ofrece la atención a los pacientes. Sin embargo, aunque estos aspectos son evidentes, también se afirma el hecho que, algunas instituciones ponen a *“disposición los servicios de clínica del dolor y el manejo paliativo como especialidad para el proceso de fin de vida”* (5 repeticiones en 4 recursos).

Además, dentro del eje de **“consideración del servicio de urgencias como exclusivo”**, se afirma el hecho que, *“este servicio debería existir en un espacio aparte y diferente para los pacientes oncológicos”* (12 repeticiones en 12 recursos), manejándolo de manera exclusiva, en tanto, los tiempos y el servicio se ofrezcan de forma especial. La opinión de los participantes, también *“propone la existencia de personal capacitado para el servicio de urgencias exclusivas”* (2 repeticiones en 2 recursos), esto, dado que no en todos los casos, los profesionales de enfermería conocen el protocolo de atención especial para un paciente oncológico, y ello, lleva a la generación, en ocasiones, de experiencias poco positivas. La experiencia, tanto de los pacientes oncológicos, como de los profesionales de enfermería, se compone también de la medida en que se logre tener una unidad hospitalaria más grande para brindar atención, así como espacios exclusivos para pacientes con determinadas condiciones.

Por otro lado, **“la influencia de la infraestructura en la atención del personal”**, juega un papel fundamental a la hora de generar experiencias con el servicio, se expresa que, *“el espacio de atención es reducido y está ligado a la saturación del servicio”* (6 repeticiones en 6 recursos), esto significa que, la cantidad de personas que se acercan al servicio de urgencias, sobrepasa la capacidad de este, sumado a ello, hay una *“molestia generalizada por la larga permanencia en urgencias asociado a la ineficiencia con respecto a las camillas, mala iluminación y el ruido”* (3

repeticiones en 3 recursos), así pues, los profesionales de enfermería, indican que, “se pierde la razón de ser del proyecto fin de vida, por la falta de infraestructura adecuada” (2 repeticiones en 2 recursos). Ver figura I y II.

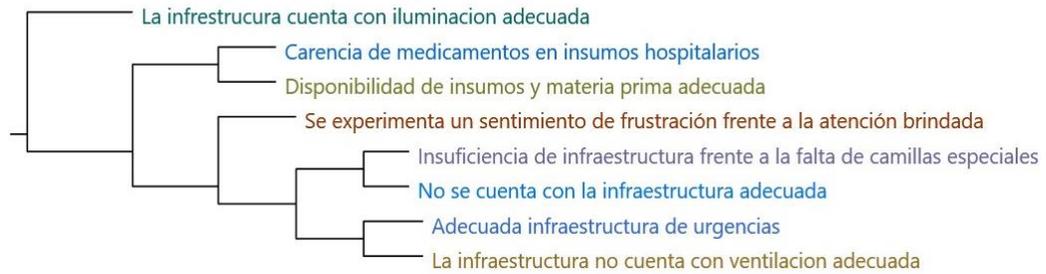


Figura II. Opinión instalaciones de atención de urgencias. Elaboración propia con Nvivo12

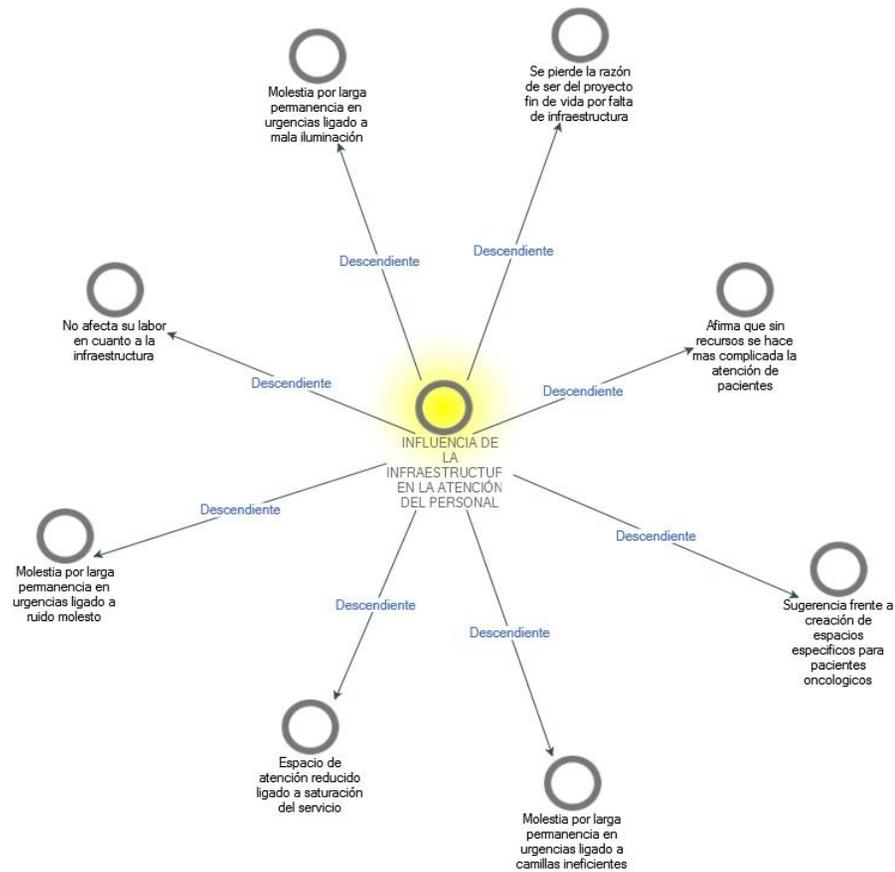


Figura IV. Influencia de la infraestructura en la atención del personal. Elaboración propia con Nvivo12

Para finalizar con los hallazgos de la primera categoría: ***“Sensación con relación al espacio de atención de un paciente”***, se describen las instalaciones de atención de urgencias, es una opinión generalizada y en la que se puntualiza en repetidas ocasiones durante las entrevistas, que, *“no se cuenta con la infraestructura adecuada” (27 repeticiones en 12 recursos)*, para ahondar en ello, los entrevistados indican que *“dicha insuficiencia es debida a la falta de camillas especiales” (8 repeticiones en 6 recursos)*, por otro lado, *“la ventilación de los espacios de urgencias no es la adecuada” (5 repeticiones en 5 recursos)*, hay una *“evidente carencia de medicamentos e insumos hospitalarios” (5 repeticiones en 5 recursos)*, característica que puede verse, especialmente en instituciones de orden público, a esto se le suma, la *“poca disponibilidad de materia prima para generar una atención cómoda y adecuada para los pacientes” (5 repeticiones en 4 recursos)*.

Dado lo anterior, y teniendo en cuenta el objetivo de esta investigación, se puede entender que, por un lado, la experiencia de los profesionales de enfermería para atender pacientes oncológicos paliativos, es negativo, desde el punto de vista en que no cuentan con los espacios, la capacitación y los insumos suficientes y necesarios para ello; por otro lado, los pacientes oncológicos, tampoco disfrutaban de un servicio cómodo y satisfactorio, debido a los mismos aspectos.

7.1.2. Cuerpo vivido

La segunda categoría de análisis, hace referencia a ***“la sensación corporal frente a la atención de un paciente”***, primero, se describen los aspectos relacionados con el *“bienestar emocional del personal”* (Ver figura III), en donde la *“empatía del personal con los pacientes” (10 repeticiones en 9 recursos)* hace parte de las reglas fundamentales, propuestas por ellos mismos como enfermeros y enfermeras, para atender satisfactoriamente a una persona, sin embargo, otros sentimientos negativos como *“la impotencia generada por la falta de recursos” (9 repeticiones en*

8 recursos), hacen que las condiciones del servicio vaya en detrimento de la experiencia en la atención ofrecida; “*el personal de enfermería experimenta angustia*” (4 repeticiones en 4 recursos) al momento de ver las condiciones de los pacientes, al mismo tiempo que “*se vuelven sensibles a cada situación*” (6 repeticiones en 5 recursos). Todo lo anterior, es producto de las características de un servicio, que, por mucho, es visto como ineficiente, y en ocasiones, como inhumano, pues se expresa tener en sus manos la vida de otra persona, que está sufriendo por el padecimiento de una enfermedad, y que, se torna complejo atender, pues no se cuenta con las condiciones necesarias e importantes para ello.

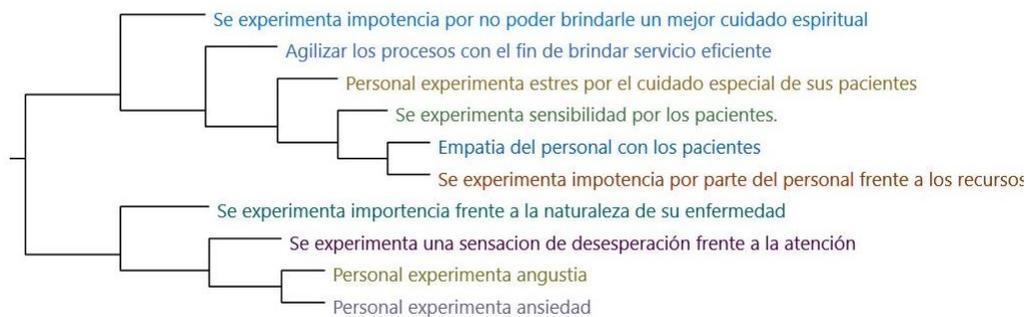


Figura VI. Relación opiniones sobre el bienestar emocional del personal. Elaboración propia con Nvivo12

Complementando lo anterior, existe un compromiso emocional de los pacientes oncológicos vs otros pacientes, primero, hay “*afinidad especial del personal de enfermería con los pacientes y sus familias*” (7 repeticiones en 6 recursos), hay un “*involucramiento emocional del personal con pacientes específicos*” (5 repeticiones en 5 recursos), aunque se aclara que, algunos profesionales de enfermería afirman “*no involucrarse emocionalmente con estas personas*” (4 repeticiones en 4 recursos). Es un reto para el personal el manejo de las emociones durante los ciclos de atención de pacientes oncológicos paliativos, pues normalmente, el tiempo que dura la atención, permite que

haya interacciones, donde las historias de vida y narraciones frente al vivir con la enfermedad hacen que se genere una sensibilización alrededor.

A su vez, el personal de enfermería siente una *“necesidad de aportar más a la atención del paciente”*, esto se da, en gran medida, *a causa de la falta de insumos hospitalarios (5 repeticiones en 5 recursos)*, tratar de compensar la inexistencia de una cosa por otra, es parte de la naturaleza humana, y queda evidencia de ello en el discurso entregado por los profesionales de enfermería al interior de la atención de los pacientes. Así mismo, se afirma la existencia de un *sentimiento de deseo por hacer algo alrededor de la demanda del servicio de urgencias (5 repeticiones en 4 recursos)* y lograr *brindar más acompañamiento a los pacientes durante su estadía (3 repeticiones en 3 recursos)*.

En pocas palabras, las experiencias vividas por los profesionales de enfermería describen en sus respuestas que, en ciertas ocasiones se generan sentimientos de impotencia y emociones al no poder brindar una atención integral a sus pacientes, pero a través de su profesionalismo pueden desenvolverse de manera adecuada para no transmitir estas emociones en su entorno, tanto laboral como personal.

7.1.3. Tiempo vivido

En la categoría de *“la percepción del tiempo dedicado a la atención de un paciente”*, se encuentran tres ejes: *“el tiempo de permanencia de los pacientes”*, en donde se describe que, la *“realización de la valoración del paciente es adecuado en cuanto a tiempo” (5 repeticiones en 4 recursos)*, sin embargo, se afirma que *“el tiempo en el servicio de urgencias es inadecuado en términos generales” (4 repeticiones en 4 recursos)*, así pues, una de las características importantes, es también que, *“se ubica a los pacientes de manera oportuna de acuerdo al convenio de salud que*

este tenga”(3 repeticiones en 3 recursos). Es importante aclarar que, para algunos profesionales de enfermería, el tiempo de atención varía según las condiciones de cada paciente, por lo que, en algunos casos, la demora puede ser mayor que en otros casos.

Con respecto al “*tiempo dedicado a la atención de un paciente*”, los profesionales de enfermería concuerdan y afirman en que, “*el tiempo que se dedica a los pacientes es poco*” (7 repeticiones en 5 recursos), dado que la rotación del personal es frecuente, en términos de cambio de turno y demás, la afectación alrededor de la dedicación que se le puede brindar un paciente es alta.

El tiempo de servicio oportuno para los pacientes y sus familias, es uno de los ejes críticos de evaluación, en tanto se considera que, hay “*una dificultad evidente en la atención, frente al volumen de pacientes, dada la falta de personal*” (11 repeticiones en 8 recursos), aunque también, hay “*factores imprevistos en urgencias que obstruyen la atención de pacientes oncológicos*” (3 repeticiones en 3 recursos), como por ejemplo, la llegada de pacientes con otras condiciones que pueden ser fatales en el momento, o que requieren especial atención por parte de una gran cantidad de personal disponible en urgencias.

Por supuesto, y tal como lo describen los participantes, el tiempo es un factor de alta importancia durante la atención brindada, no solo a pacientes oncológicos, sino también a otros pacientes, el tiempo, es un aspecto que marca en gran medida, la pauta sobre la satisfacción y comodidad con el servicio ofrecido y recibido.

7.1.4. Relación humana vivida

La categoría de “*la relación del personal con los pacientes*”, contiene ejes que describen las condiciones del relacionamiento, la forma en que puede un profesional conocer a un paciente y la

capacidad del personal frente al cuidado de los mismos (Ver figura IV). Para iniciar, con respecto a la capacidad del personal frente el cuidado de las patologías se encuentra que, hay “*una carencia de conocimiento de personal de enfermería frente a pacientes oncológicos que requieren atención especial*” (4 repeticiones en 4 recursos), esto, sumado a lo que se mencionó al inicio de los resultados, es la respuesta a la falta de capacitación frecuente de las instituciones públicas y privadas a su personal. Por otro lado, es muy importante mencionar esta percepción de los profesionales, donde afirman que, la experiencia que se logra en urgencia “*crea capacidades específicas en el personal para brindar una atención satisfactoria a los pacientes oncológicos*” (7 repeticiones en 7 recursos).

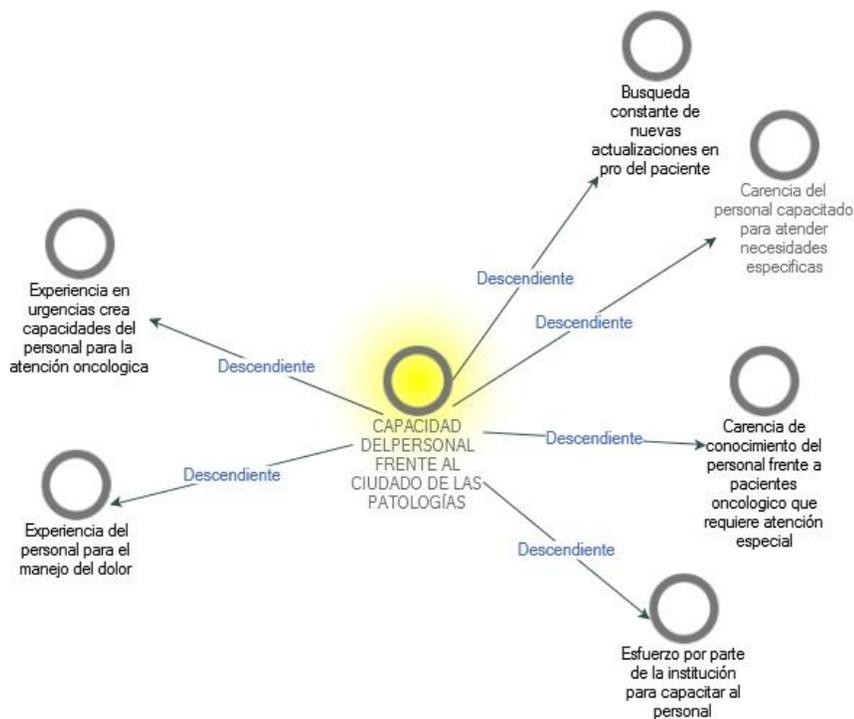


Figura VIII. Capacidad del personal frente al cuidado de patologías. Elaboración propia con Nvivo12

En el eje de la claridad en la información para pacientes y sus familiares con respecto al tratamiento, se indica que, *“la explicación del tratamiento es clara”* (6 repeticiones en 6 recursos), dado que se utiliza lenguaje sencillo y los médicos y personal de enfermería intenta ser amable en la explicación, empero, en ocasiones *“los familiares permanecen con dudas frente al tratamiento y no entienden los pasos a seguir del mismo”* (4 repeticiones en 4 recursos); ahora bien, *“abordar el tema de fin de vida con los familiares, ha sido uno de los temas más complejos”* (2 repeticiones en 2 recursos), no solo por la información sensible que se maneja alrededor, sino, porque se trata de la vida de un “ser querido”. Aparte de lo ya mencionado, es común que, para algunos enfermeros y enfermeras, no hay claridad sobre el entrenamiento otorgado para brindar atención en urgencias y, por tanto, el paciente tampoco tiene claridad en cuanto a los procedimientos.

“Las decisiones guiadas al bienestar de los pacientes, están enfocadas principalmente en la disminución de sufrimiento” (10 repeticiones en 10 recursos), además, se solicita y se hace efectiva, la *“sinceridad del personal médico frente al diagnóstico de estos”* (3 repeticiones en 2 recursos) y la explicación frente al *“procedimiento guiado a prolongar la vida de los mismos”* (2 repeticiones en 2 recursos). Estas decisiones, hacen parte del consentimiento dado, tanto por el paciente, como por los familiares para continuar con el tratamiento médico necesario.

Como se mencionó anteriormente, las relaciones generadas entre el personal de enfermería y los pacientes, son normalmente, relaciones fraternas, que están mediadas, en la mayoría de ocasiones, por las condiciones brindadas alrededor de la atención, así pues, los profesionales consideran que, hay *“una relación asertiva con los pacientes”* (6 repeticiones en 6 recursos), y que, aunque hay *“limitaciones en el tiempo dedicado a la atención y en temas como la infraestructura, se generan buenas relaciones”* (3 repeticiones en 3 recursos), además, se describe y evidencia en el discurso, la existencia de relaciones *“empáticas y la entrega de un trato humanizado a los pacientes”* (2

repeticiones en 2 recursos), esto, hace que la experiencia de los profesionales sea positiva, siendo ellos mismos quienes la generan, pues logran establecer relaciones donde la humanidad es el más importante factor para continuar con su trabajo. Ver figura V.

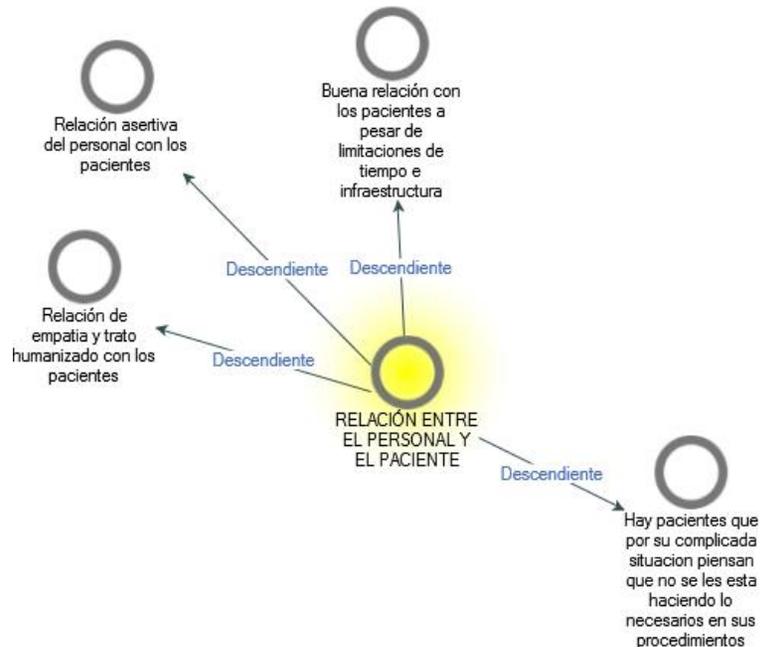


Figura X. Relación entre el personal y el paciente. Elaboración propia con Nvivo 12

7.1.5. Materialidad o recursos vividos

Para finalizar con la descripción de los hallazgos, **“la categoría de recursos hospitalarios frente al cuidado de pacientes oncológicos”**, hace un acercamiento a aspectos como la comunicación, la sobrecarga laboral y la disponibilidad de tiempo y recursos. Como primera medida, **“la sobrecarga laboral, genera una afectación en relación con la atención que se brinda a los pacientes, afectándolos negativamente”** (6 repeticiones en 6 recursos), este mismo aspecto, hace que los **“pacientes oncológicos pasen a un segundo plano”** (3 repeticiones en 3 recursos), brindándose atenciones más rápidas a otro tipo de pacientes, así mismo, esta sobrecarga, abre paso a una

descompensación en la relación personal de enfermería – paciente, y por supuesto, se priorizan otros pacientes con riesgo de mortalidad alto. Ver figura VI.

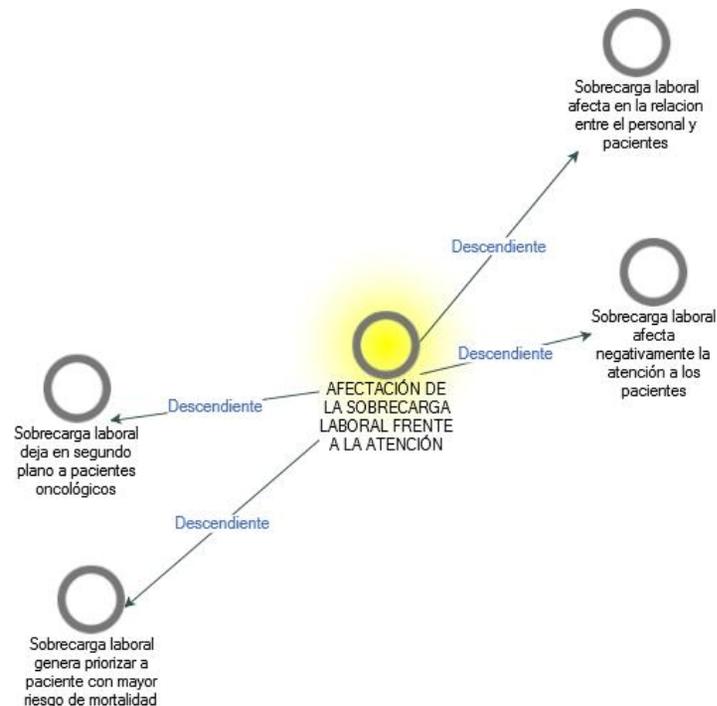


Figura XII. Afectación de la sobrecarga laboral para atención de pacientes. Elaboración propia con Nvivo12

Como segunda medida, la comunicación interdisciplinaria en la atención de un paciente, con aspectos como una “correcta entrega de información para la atención entre profesionales, hace que se generen espacios asertivos con los pacientes oncológicos” (7 repeticiones en 7 recursos) y que se brinden las condiciones de atención necesarias y satisfactorias para los mismos, “la comunicación también se genera vía telefónica y es efectiva” (3 repeticiones en 3 recursos), sin embargo, se hacen recomendaciones para generar comunicaciones interdisciplinarias más específicas.

Como tercera medida, y siendo un punto de alta relevancia, “*la disponibilidad de atención especializada, se ve afectada por la dependencia de turnos rotativos de especialistas*” (9 repeticiones en 9 recursos), la presentación de un “*alto número de pacientes*” (12 repeticiones en 9 recursos), la “*carencia de especialistas en el área específica de oncología*” (5 repeticiones en 5 recursos), y, por último, la “*escasez de personal de enfermería*” (3 repeticiones en 3 recursos). En definitiva, para los profesionales de enfermería, este es un aspecto crítico de la atención, pues hace que los pacientes no tengan certeza, tanto del diagnóstico, como de su tratamiento.

Por último, es importante resaltar que, dentro de la disponibilidad de los recursos hospitalarios, el que existan los adecuados es un aspecto que perciben pocos profesionales, esto, igual que la satisfacción frente a la disponibilidad de los mismos.

Sin duda alguna, dentro de las opiniones, queda claro el hecho que, los recursos, en términos de infraestructura, personal e insumos, es el aspecto más crítico de la atención, y que, por tanto, compone de forma negativa la experiencia de ellos como profesionales encargados de la brindar atención a los pacientes oncológicos paliativos de urgencias.

8. Discusión

De acuerdo a los hallazgos, y a lo consultado mediante fuentes secundarias en el marco teórico de la investigación, los resultados de la investigación expresan el significado de la experiencia vivida por los participantes del estudio frente a la atención del paciente oncológico paliativo, a su vez reflejan las condiciones de atención en urgencias que son en gran medida un aspecto fundamental para determinar el estado de salud de un paciente.

Con respecto al espacio vivido, los participantes afirman que la infraestructura de los servicios de urgencias no ofrece las condiciones necesarias para brindar un cuidado de calidad y calidez a los pacientes oncológicos paliativos ni el personal entrenado que pueda beneficiar las necesidades particulares de esta población, al respecto, una publicación australiana afirma que, los servicios de urgencias no cuentan con personal ni están diseñados para atender a pacientes moribundos; lo que hace necesario centrarse en el entorno físico de los servicios de urgencias, la formación del personal y la consideración de las experiencias emocionales de las enfermeras de primera línea que atienden a los pacientes al final de la vida (4).

Si bien, uno de los hallazgos principales respecto al cuerpo vivido dentro de las experiencias, es la relación de los profesionales con los pacientes oncológicos, la teoría, propuesta por Loncan et al. (50), donde indica que los criterios de bienestar del paciente y la atención a la familia en el proceso final de la vida es relevante, esto, se habla de manera sincrónica con el discurso de los participantes, en donde involucrarse emocionalmente hace parte fundamental de la atención brindada, y donde aspectos como la empatía juegan un importante papel dentro de su rol como enfermeros y enfermeras. De modo que, en las instituciones no se logra del todo llegar a lo que dicta la teoría, pues hay un alto índice de rotación de personal dados los horarios y la alta demanda de pacientes,

aunque, aun así, se indique sobrecarga laboral, como otro de los factores que impide una relación estable y cercana con los pacientes oncológicos.

En relación a la existencial del tiempo, se encontró que la importancia del cuidado al final de la vida lo describen los participantes de la investigación como una situación difícil, puesto que no tienen el tiempo suficiente para brindar ese cuidado por la alta carga de trabajo que tienen en los servicio de urgencias, el tiempo es un factor de alta importancia durante la atención brindada, no solo a pacientes oncológicos, sino también a otros pacientes, los participantes lo relacionan con la percepción de calidad y satisfacción por parte de los pacientes, ello coincide con la investigación de Gerace et al. (4) donde menciona que la atención al final de la vida a los pacientes y sus familiares en el departamento de emergencias es un desafío, con una gran carga de trabajo, un entorno ajetreado y un enfoque en brindar tratamientos que salvan la vida de los pacientes que no están en condiciones de brindar tratamientos paliativos y para el final de la vida la importancia del tiempo en la atención que enfermería brinda a estos pacientes se menciona en los estudios de Brunnuell et al (25) y por Angheluta et al (28) , que hablan de como el reconocimiento temprano del estado terminal se ha asociado con cambios oportunos en las prácticas de cuidados de enfermería que se vuelven más enfocados a mejorar la calidad de la atención, tal y como lo menciona Álvarez (36), identificar las necesidades del paciente oncológico al momento mismo de la recepción en urgencias, permitiría que más adelante, no se aumenten los tiempos de atención, ni tampoco el tiempo de estancia hospitalaria, así como tampoco existiría una alteración emocional por parte de los familiares, ni del paciente mismo.

En cuanto a la relación humana la investigación se enfoca en las condiciones y la capacidad de conocer a los pacientes que atienden los profesionales de enfermería en urgencias, como primera medida se encontró, la carencia en cuanto a la formación que se tiene para la atención del paciente

oncológico paliativo, también se menciona que la experiencia adquirida a través de los años que resulta ser una herramienta valiosa al momento de verse enfrentados a los pacientes y sienten satisfacción en cuanto a la atención que se les brinda, pero como se mencionó anteriormente, solamente basados en la experiencia adquirida durante su vida laboral, mas no a la formación profesional.

Además, la comunicación es un tema clave para poder planear adecuadamente los cuidados que se brindan a esta población, la información que se maneje entre el profesional y el paciente debe ser clara, así mismo las explicaciones que se le dan a la familia y el abordaje que se va a tomar en el servicio de urgencias el cual va enfocado a aliviar el sufrimiento y no a prolongar la vida. Con esto se confirma lo que dice Llauradó (13), los datos provisto por la Organización Mundial de la Salud en cuanto a la evidente falta de capacitacion al profesional (22), Parajuli et al. (23), en donde describen claramente los puntos señalados anteriormente, que se enfoca en la atencion, la informacion y comunicación, la falta de capacitacion y la experiencia adquirida como puntos claves.

En relación a la materialidad y los recursos, en los resultados los participantes expresaron su experiencia respecto a los recursos hospitalarios frente al cuidado de pacientes oncológicos paliativos, mencionando puntos claves como la comunicación, la sobrecarga laboral y la disponibilidad de tiempo y recursos, afirmando lo dicho por Regina et al (20), Santana et al (21), Gerace et al (4) y Cooper et (35) y Alvarez (36), describen las condiciones de trabajo inadecuadas por la falta de recursos materiales y humanos , las desigualdades en salud respecto a la accesibilidad y su influencia en la atención del paciente oncológico paliativo, a su vez mencionan la sobrecarga laboral y la influencia del entorno de urgencias.

En concordancia con lo encontrado durante el análisis de la información recolectada, a través de las existenciales de Van Manen se evidenciaron que los problemas e inconvenientes de las instituciones, tanto públicas como privadas, en sus protocolos de atención a pacientes oncológicos paliativos, la falta de capacitación e infraestructura, hacen que factores externos repercutan en el tiempo de estancia del servicio de urgencias y afectan el cuidado que se puede brindar, también Jean Watson, alude que la ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa. El cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento con el comportamiento humano para generar, promover, o recuperar la salud. Este sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir, el cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales (59). Estos dos autores permitieron confirmar que, a través de la fenomenología es posible plasmar las vivencias de los profesionales de enfermería en la atención de esta población en urgencias para visibilizar los retos a los que se enfrentan diariamente.

9. Conclusiones

A partir de los resultados obtenidos durante el análisis de las entrevistas se resalta que, las experiencias de los profesionales de enfermería en la atención de pacientes oncológicos paliativos están asociadas al espacio, las condiciones de vida de los pacientes, las sensaciones corporales, el tiempo de atención, la relación del personal con los pacientes y los recursos hospitalarios. Éstos fueron un sustrato importante en el análisis que generan reflexiones para la construcción de conocimientos a los profesionales de enfermería ayudándole a convertir su vivencia en aspectos de mejora.

Al evaluar el espacio del servicio de urgencias donde se atiende el paciente oncológico paliativo, se evidencia que no se cuenta con la infraestructura adecuada; en comparación de instituciones privadas y públicas los resultados no son similares, este último genera experiencias negativas e insatisfacción en los pacientes y familiares, también limitando el cuidado de enfermería ya que es evidente la carencia de insumos y especialistas que lleva a reflexionar sobre la importancia de invertir un poco más los recursos económicos para mejorar estas áreas, y que, los entes gubernamentales apoyen esta causa debido a que hoy en día existe aumento de esta población y se debería prestar atención a las necesidades que estos pacientes requieren.

Respecto, a la existencial del tiempo, se reconoce desde tres perspectivas importantes, el tiempo de permanencia de los pacientes en un servicio de urgencias, el tiempo que el profesional dedica a la atención de un paciente y el tiempo visto en relación a la oportunidad de atención del paciente oncológico paliativo, siendo este un factor de alta importancia durante la atención brindada es un aspecto que los participantes relacionan con la satisfacción, calidad y comodidad con el servicio

ofrecido y recibido en urgencias, los cuales pueden ser una oportunidad de mejora ya que esto afecta directamente a los profesionales de enfermería y la atención de los pacientes.

En cuanto a la emocionalidad y el cuerpo en las experiencias vividas es importante reconocer que el vínculo del profesional de enfermería con los pacientes oncológicos paliativos es esencial para la evolución de los tratamientos en sus diversas etapas de la enfermedad, también se demuestra que es importante el bienestar y compromiso emocional del personal en el servicio de urgencias donde en ocasiones se generan sentimientos de impotencia y angustia debido a que depende de su entorno y la capacidad profesional al afrontar estas situaciones, pero a pesar de esto, y al involucrarse emocionalmente refieren siempre brindar una satisfacción frente a la atención prestada y el deseo de aportar algo más en su cuidado.

Por otro lado, en cuanto a la relación humana se puede decir que se hace evidente la necesidad de cualificación en el profesional de enfermería con respecto al cuidado y manejo de los pacientes oncológicos paliativos en el área de urgencias, en el análisis realizado se pueden ver los problemas que tienen las instituciones tanto públicas como privadas en cuanto a la atención de este tipo de pacientes, es importante resaltar que con una adecuada formación se puede lograr entender mejor el final del ciclo de vida de un paciente en fase paliativa y sus necesidades específicas.

En cuanto a la materialidad se puede encontrar que los participantes refieren que en su experiencia en la atención de los pacientes oncológicos paliativos influyen de manera poco positiva aspectos como la sobrecarga laboral que afecta directamente la percepción de calidad que los pacientes tienen con el profesional de enfermería, puesto que en la atención en un servicio de urgencias sienten que deben dar prioridad a pacientes en estado crítico o con riesgo de mortalidad sobre un paciente oncológico paliativo, a su vez resaltan la importancia de la comunicación interdisciplinaria

y la necesidad de mejorar la disponibilidad de atención especializada por médicos oncólogos y de cuidados paliativos para brindar un adecuado manejo en el área de urgencias, al orientar sobre el diagnóstico y tratamiento, lo cual tendría una influencia positiva en la disminución de los tiempos de espera y en la calidad de atención de los pacientes paliativos en un servicio de urgencias.

Para finalizar, el resultado de esta investigación se demuestra también en concordancia con la teoría de Jean Watson, la cual, da cuenta de una metodología inspirada en la fenomenología como una forma de aproximación para que el cuidador profesional se convierta en instrumento terapéutico y por último, y no menos importante, una forma de entender la relación intersubjetiva, interpersonal y transpersonal situada en una esfera cósmica, ya que permite plantear una filosofía de cuidados, un lenguaje teórico propio y una relación entre teoría-práctica que revitaliza aspectos perdidos o invisibilidades de la enfermería (59), evidenciando que estos profesionales son aquellos que están más relacionados directamente con el cuidado de los pacientes prestando siempre un servicio humanizando.

10. Anexos



Anexo1: Consentimiento Informado

Pontificia Universidad Javeriana
 Facultad de Enfermería
 Maestría en Enfermería Oncológica
 Fecha:

Experiencias de profesionales de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias de Bogotá en el año 2021.

Este documento le proporciona información necesaria para que Usted participe voluntaria y libremente en esta investigación la cual se considera sin riesgo según Resolución 8430 de 1993. Antes de dar su consentimiento, Usted necesita entender plenamente el propósito de su decisión. Este proceso se denomina Consentimiento Informado, una vez que haya leído este documento y resuelto con el investigador las dudas, se le pedirá que firme el presente formato en señal de aceptación a su participación.

En el contexto actual se tomarán las siguientes medidas para evitar el contagio y la propagación del COVID 19, durante las sesiones de trabajo, tanto las investigadoras como las participantes contarán con las medidas de bioseguridad recomendadas por las autoridades, se hará uso de los elementos de protección personal como tapabocas, gafas, mascarilla o caretas y demás.

-Si el investigador o los participantes presentan síntomas o afectaciones respiratorias, con la debida anterioridad informarán y se suspenderá la entrevista presencial.

-Si los investigadores o los participantes tienen sospecha o han tenido contacto con personas diagnosticadas por COVID 19 positivo en la última semana, con debida anterioridad se debe informar y suspender la entrevista presencial.

Personas a cargo del estudio: María Trinidad Becerra, Cindy Milena Torres Cuevas, Gabriel David Espitia Guerrero

Objetivo: Describir las experiencias de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias de Bogotá en el año 2021.

Finalidad del estudio

Esta investigación pretende identificar y describir las experiencias de enfermería en la atención a pacientes oncológicos paliativos en servicios de urgencias de Bogotá, ya que al realizar una búsqueda sobre esta temática en la literatura se evidenció que existe un vacío y desconocimiento en Latinoamérica y Colombia, además busca aportar al conocimiento disciplinar de enfermería, a partir de las experiencias vividas de los profesionales que se enfrentan a la atención de estos pacientes en los servicios de urgencias.

Plan de análisis

Esta investigación usará un enfoque cualitativo, aplicando como diseño la fenomenología, cuya población son profesionales de enfermería que cumplen con los criterios de inclusión, firmaron el consentimiento informado y se les realizará las entrevistas semiestructuradas. A quienes acepten participar en esta investigación, se solicitará dar respuesta a las preguntas realizadas durante la entrevista que no superará los 60 minutos de tiempo, la entrevista es grabada y luego transcrita por el investigador.

Riesgo de la investigación

La presente investigación se considera sin riesgo puesto que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta (52)

Confidencialidad de los datos

- Se mantendrá la privacidad durante la entrevista.
- Los archivos se manejarán con privacidad y anonimato.
- Solo el personal autorizado como el comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Javeriana tendrán acceso a los archivos resultantes de este proyecto, cuya custodia estuvo a cargo de los investigadores.
- Los resultados de este estudio serán publicados, sin embargo, la información será unificada y se mantendrá en reserva, de modo que por ningún motivo se conocerá la identidad de los participantes.

Autorización del participante

He comprendido las explicaciones que en un lenguaje claro y sencillo se me ha brindado. El investigador me ha permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado respecto a los fines, métodos, ventajas, inconvenientes y pronóstico de participar en el estudio.

Firma del investigador

Nombre del investigador

Firma del Participante

Nombre del participante

Firma del testigo

Nombre del testigo

Anexo 2: Entrevista

Se tuvo en cuenta las cinco existenciales de Van-Manen: el espacio, el cuerpo, el tiempo, la relación humana y la materialidad; por ello, a continuación, se enuncian las siguientes preguntas:

PREGUNTAS ORIENTADORAS
Caracterización demográfica
¿Cuál es su nivel educativo?
¿Qué edad tiene?
¿Cuál es su tiempo de experiencia laboral en urgencias?
¿Cuál es el promedio de urgencias oncológicas paliativas que se atienden en la última semana y en el último mes?
¿Cuántos pacientes oncológicos paliativos están a su cargo por turno?
¿Cuál patología oncológica es prevalente en el servicio de urgencias según usted?
Al finalizar la consulta, ¿los pacientes oncológicos paliativos a su cargo fueron re-direccionados a qué tipo de manejo: ambulatorio, hospitalización, reanimación o fallecimiento?
1. ¿Cuándo Usted se encuentra en urgencias frente a un paciente oncológico paliativo qué sensaciones experimenta en relación al espacio donde debe brindar ese cuidado de enfermería?
¿Cómo considera el sitio de urgencias para la atención de paciente oncológico paliativo según las siguientes características (espacio, ventilación, iluminación, medicamentos e insumos)?
¿Usted considera que en Bogotá debería existir un servicio de urgencias y políticas en salud exclusivo para la atención de pacientes oncológicos paliativos?
¿Considera que el servicio de urgencias ofrece las condiciones necesarias que permitan un proceso de fin de vida al paciente oncológico paliativo y a su familia?
¿Cómo la infraestructura del servicio de urgencias afecta su labor como profesional de enfermería para la atención de pacientes oncológicos paliativos?
2. ¿Cuándo Usted se encuentra en urgencias frente a un paciente oncológico paliativo qué sensaciones experimenta su cuerpo al brindar ese cuidado de enfermería?
¿Considera que es afectada su parte emocional, espiritual y se desencadenan factores estresantes en la atención de pacientes oncológicos en el servicio de urgencias?
¿Ha sentido la necesidad de hacer algo más en la atención del paciente oncológico paliativo?
¿Se siente satisfecho con la atención brindada al paciente oncológico paliativo?
¿Usted como profesional de enfermería siente que se involucra emocionalmente con algunos pacientes paliativos más que otros en la atención de urgencias?
3. ¿Cómo percibe el tiempo que usted dedica al cuidado de enfermería de los pacientes oncológicos paliativos en urgencias?
¿Cree que el tiempo que permanecen los pacientes oncológicos paliativos en el servicio de urgencias es el adecuado?
¿En un servicio de urgencias, cree usted que hay tiempo suficiente para brindar una atención oportuna al paciente paliativo y su familia?

4. ¿Cómo considera que es la relación que Usted tiene con los pacientes oncológicos paliativos que cuida en los servicios de urgencias?

¿En urgencias siente que las decisiones que toma para el tratamiento de un paciente paliativo van encaminadas a prolongar la vida o a disminuir el sufrimiento?

¿Usted considera que para el paciente y sus familiares es claro el cuidado paliativo en urgencias y sus intervenciones frente a tratamiento?

¿Considera que su experiencia y conocimiento le permite identificar y brindar cuidado sobre las principales patologías oncológicas en el servicio de urgencias?

5. ¿Considera Usted como profesional de enfermería que los servicios de urgencias cuentan con los materiales o recursos apropiados para brindar cuidado de enfermería a pacientes oncológicos paliativos?

¿Usted considera que la sobrecarga laboral en el servicio de urgencias afecta la atención de paciente oncológico paliativo?

¿En cuanto a las especialidades para la atención de los pacientes oncológicos paliativos, cree que hay disponibilidad en cualquier momento?

¿Considera que existe comunicación interdisciplinaria en la atención de un paciente oncológico paliativo en el servicio de urgencias?

Anexo 4: Presupuesto

La siguiente tabla representa los insumos materiales, electrónicos, transporte y alimentación utilizados durante la investigación dentro de una organización cronológica, los gastos financieros fueron asumidos por los investigadores.

RECURSOS HUMANOS				
Descripción	Unidades	Medida	Costo Unitario	Subtotal
Investigadoras	3	96 Horas	\$3.000	\$864.000
Asesor de investigación	1	20 Horas	\$40.000	\$800.000
INSUMOS MATERIALES				
Descripción	Unidades	Medida	Costo Unitario	Subtotal
Computador	3	N/A	\$1.200.000	\$3.600.000
Resma de papel	2	1.000 Hojas	\$12.000	\$24.000
Impresora	1	N/A	\$250.000	\$250.000
Grabadora	2	N/A	\$120.000	\$240.000
Internet	3		\$60.000	\$180.000
Tinta de Impresora	2	N/A	\$40.000	\$80.000
Esferos	30	N/A	\$800	\$24.000
Refrigerios	30	N/A	\$2.500	\$75.000
Recordatorios para enfermeras	30	12	\$5.000	\$150.000
Transporte	3	60	\$240.000	\$720.000
			TOTAL	\$7.007.000

Anexo 5: Apéndice 1 Mapeo cualitativo



11. Referencias bibliográficas

1. Hannon B, Zimmermann C, Knaul FM, Powell RA, Mwangi-Powell FN, Rodin G. Provision of palliative care in low- and middle-income countries: Overcoming obstacles for effective treatment delivery. *J Clin Oncol*. 2016;34(1):62-8.
2. Organización Mundial de la Salud. OMS. OMS | Cuidados paliativos [Internet]. WHO. World Health Organization; 2014 [citado 8 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
3. Organización Mundial de la Salud OMS. PRESS RELEASE N° 263. Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018 [Internet]. 2018 [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://gco.iarc.fr/>,
4. Gerace A, Giles T, Breaden K, Hammad K, Drummond C, Bradley SL, et al. Nurses' perceptions of dealing with death in the emergency department. *Collegian*. 2021;28(1):71-80.
5. Corredor Nossa OL. Apoyo prestado en el desarrollo y seguimiento de estrategias para el proceso de atención integral en cuidados paliativos. 2018;126. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/Bibliote>
6. Rivero Serrano O, Martínez LA. La medicina actual. Los grandes avances y los cambios de paradigma. *Rev la Fac Med* [Internet]. 2011 [citado 26 de noviembre de 2021];54(2):21-32. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422011000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
7. Organización Mundial de la Salud OMS. Cáncer [Internet]. OMS. 2021 [citado 31 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
8. NIH. Instituto Nacional del Cáncer. Definición de cáncer - Diccionario de cáncer del

- NCI - Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cancer>
9. Organización Mundial de la Salud OMS. OMS | 10 datos sobre el cáncer. WHO [Internet]. 2017 [citado 29 de marzo de 2021]; Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/cancer/es/>
 10. Ministerio de Salud de Panamá. Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. 2011 [citado 31 de marzo de 2021]. Disponible en: https://www.paho.org/pan/index.php?option=com_docman&view=download&alias=333-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-panama&category_slug=publications&Itemid=224
 11. CEPAL. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Observatorio Demográfico de América Latina 2014: Proyecciones de población [Internet]. 2014 [citado 29 de marzo de 2021]. p. 138. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/39228-observatorio-demografico-america-latina-2014-proyecciones-poblacion-demographic>
 12. Organización Mundial de la Salud OMS. Cuidados paliativos. Datos y Cifras [Internet]. OMS. 2020 [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
 13. Llauradó Sanz G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. Ene [Internet]. mayo de 2014 [citado 22 de septiembre de 2020];8(1):0-0. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2014000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 14. Pastrana T DLL, Wenk R MC, Rocafort J CC. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica [Internet]. Primera. 2012 [citado 29 de marzo de 2021]. 1-351 p. Disponible en: [https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas de Cuidados](https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoam%C3%A9rica.pdf)

Paliativos de Latinoamerica.pdf

15. Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. Lineamientos para la atención integral en cuidados Paliativos [Internet]. 2020 [citado 30 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/lineamnts-cuid-paliatvs-gral-pediatric.pdf>
16. Observatorio de Cuidados Paliativos, Universidad del Bosque. Observatorio de Cuidados Paliativos. Reporte Técnico 201 8 [Internet]. 2018 [citado 15 de octubre de 2021]. p. 1-56. Disponible en: https://occp.com.co/wp-content/uploads/2021/08/2018-2021_compressed.pdf
17. Ministerio de Salud. ABECÉ Cuidados Paliativos [Internet]. Bogotá Colombia; 2018 [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://www.aepecp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
18. Observatorio de Cuidados Paliativos, Universidad del Bosque. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. Anuario. 2018 sep.
19. Villate A. Colombia necesita más Cuidados Paliativos | Blogs El Espectador [Internet]. EL ESPECTADOR. 2019 [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://blogs.elespectador.com/actualidad/relaciona2/colombia-necesita-mas-cuidados-paliativos>
20. da Luz KR, Vargas MA de O, Schmidtt PH, Barlem ELD, Tomaschewski-Barlem JG, da Rosa LM. Ethical problems experienced by oncology nurses. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 1 de noviembre de 2015 [citado 29 de marzo de 2021];23(6):1187-94. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae
21. Santana NF, Costa MF. A visão do enfermeiro em relação aos cuidados paliativos em oncologia. Rev Recien - Rev Científica Enferm [Internet]. 2019;9(27):99. Disponible en: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/307>
22. Organización Mundial de la Salud. OMS. Datos y Cifras. Datos y cifras. 2020;1-7.

23. Parajuli J, Hupcey J. A Systematic Review on Oncology Nurses' Knowledge on Palliative Care End-of-life care Knowledge Oncology nurse Palliative care Background: Patients with cancer have high symptom burden and unmet needs and. *Oncol Nurses' Knowl* [Internet]. 2020;44(5):E311-22. Disponible en: https://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2021/09000/A_Systematic_Review_on_Oncology_Nurses__Knowledge.15.aspx
24. Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan*; Vol 16, Núm 4 [Internet]. 20 de junio de 2016; Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/5732/4472>
25. Brunnquell Pires LC, de Oliveira Vargas MA, Wittmann Vieira R, Souza Ramos FR, Ferrazzo S, de Oliveira Vargas Bitencourt JV. Relation between the nursing team and family of people under palliative care. *Enferm em Foco* [Internet]. 2014;4(1):54-7. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=2012497716&lang=es&site=ehost-live>
26. Brandão WC, Silva RMCRA, Pereira ER, Silva MA, Marins AM da F, Sauthaier M. Nursing team perception of oncological palliative care: A phenomenological study. *Online Brazilian J Nurs* [Internet]. 2014;13(1):72-81. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361442116009>
27. Dobrina R, Chialchia S, Palese A. "Difficult patients" in the advanced stages of cancer as experienced by nursing staff: A descriptive qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. junio de 2020 [citado 29 de marzo de 2021];46:101766. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32480281/>
28. Angheluta AA, Gonella S, Sgubin C, Dimonte V, Bin A, Palese A. When and how clinical nurses adjust nursing care at the end-of-life among patients with cancer: Findings from multiple focus groups. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. diciembre de 2020 [citado 29 de marzo de 2021];49:101856. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33120222/>

29. Alvarez Arango B. ¿De que se mueren nuestros pacientes con cáncer en el servicio de urgencias? [Internet]. Vol. 1, Int. Med. Emergencias. 2015. Disponible en: www.urgentiajournal.com
30. Miret C, Martínez Larrea A. El profesional en urgencias y emergencias: agresividad y burnout. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2010 [citado 26 de noviembre de 2021];33:193-201. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000200019&lng=es&nrm=iso&tlng=es
31. Marck CH, Weil J, Lane H, Weiland TJ, Philip J, Boughey M, et al. Care of the dying cancer patient in the emergency department: findings from a National survey of Australian emergency department clinicians. Intern Med J [Internet]. abril de 2014;44(4):362-8. Disponible en: <http://10.0.4.87/imj.12379>
32. McCallum KJ, Jackson D, Walthall H, Aveyard H. Exploring the quality of the dying and death experience in the Emergency Department: An integrative literature review [Internet]. Vol. 85, International Journal of Nursing Studies. Elsevier Ltd; 2018 [citado 27 de mayo de 2021]. p. 106-17. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748918301305?via%3Dihub>
33. Pérez ME, Cibanal LJ. I. Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. Rev Cuid [Internet]. 2016 [citado 8 de junio de 2021]; Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v7n1/v7n1a09.pdf>
34. Talledo Pelayo F, Vaquerizo García D. Atención continuada en cuidados paliativos. Situaciones urgentes. AMF Actual en Med Fam [Internet]. mayo de 2014;10(5):279-87. Disponible en: <https://login.ezproxy.javeriana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=115513456&lang=es&site=ehost-live>
35. Cooper E, Hutchinson A, Sheikh Z, Taylor P, Townend W, Johnson MJ. Palliative care in the emergency department: A systematic literature qualitative review and

- thematic synthesis. Palliat Med [Internet]. 2018 [citado 29 de marzo de 2021];32(9):1443-54. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216318783920>
36. Universidad de la Rioja. Marcos MA. GUÍA de Urgencias Oncológicas [Internet]. Primera. 2014 [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <http://www.aclo.es/wp-content/uploads/guiaurgenciasoncologicas.2014.pdf>
 37. Sánchez Rivera M del P, Chaves Rodriguez C, Sánchez Rivera M del P, Chaves Rodriguez C. Rol de los cuidados paliativos en el servicio de emergencias. Med Leg Costa Rica [Internet]. 2017 [citado 31 de marzo de 2021];34(1):165-74. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152017000100165&lng=en&nrm=iso&tlng=es
 38. Rizo Vázquez AC, Gasca Hernández EG. Necesidad de aprendizaje oncológico en profesionales de la atención primaria. Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]. 2014;30(3):294-302. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252014000300002
 39. Freitas R de, Oliveira LAF de, Rosa KS da C, Borsatto AZ, Sampaio SG dos SM, Sales BR, Krieger MV, Esteves EMFL, Silva ED da OL de. Vista do Cuidados Paliativos em Pacientes com Câncer Avançado e Covid-19 [Internet]. Rev. Bras. Cancerol. 2020 [citado 30 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1077/662>
 40. Wiesner C, Wiesner C. Investigación en cáncer en el contexto de la pandemia de la enfermedad por SARS-CoV-2. Biomédica [Internet]. 2020 [citado 31 de marzo de 2021];40(2):217-9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572020000200217&lng=en&nrm=iso&tlng=es
 41. Giles T, Hammad K, Breaden K, Drummond C, Bradley SL, Gerace A, et al. Nurses' perceptions and experiences of caring for patients who die in the emergency department setting. Int Emerg Nurs [Internet]. 1 de noviembre de 2019 [citado 8 de junio de 2021];47:100789. Disponible en:

https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1755599X19300758?casa_token=dDHX_0VJNiGAAAAA:t9NQi-N5PoJhuGgX1BsxTHEnsZlshxXwbMrw5mOrZ7h8Ocb3gQ2fFkJ66ESgqbydR3TFXMqwOg

42. Max Van Manen. Investigación educativa y experiencia vivida. Barcelona. España; 2003.
43. Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. Rev Colomb Cancerol [Internet]. julio de 2016 [citado 3 de junio de 2021];20(3):110-6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0123901516300312>
44. Instituto Nacional de Cancerología -ESE Colombia. Cuidados Paliativos Boletín electrónico. Disponible en: <https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/BOletin>
45. Congreso de la Republica de Colombia. Ley 1733 Ley de Cuidados Paliativos [Internet]. 2014 [citado 31 de marzo de 2021]. Disponible en: http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY_1733_DEL_08_DE_SEPTIEMBRE_DE_2014.pdf
46. Instituto Nacional de Cancerología -ESE Colombia. Soporte integral y cuidado paliativo al enfermo crónico [Internet]. [citado 30 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/Modelo>
47. Universidad del Bosque. Anuario Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos 2018 [Internet]. 2018 sep [citado 29 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://occp.com.co/wp-content/uploads/2021/01/2018Anuario-14nov2019.pdf>
48. Instituto Nacional de Cancerología, Pardo C, De Vries E, Buitrago L, Gamboa Ó. Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia [Internet]. 2017. 0-120 p. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/TyS/programas-de-calidad/Documentos> Programa EEDDCARIO/ATLAS_de_Mortalidad_por_cancer_en_Colombia.pdf

49. Scholer AJ, Mahmoud OM, Ghosh D, Schwartzman J, Farooq M, Cabrera J, Wieder R, Adam NR CR. Improving cancer patient emergency room utilization: A New Jersey state assessment. *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2017;51(June):15-22. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28987963/>
50. Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2007 [citado 31 de marzo de 2021];30:113-28. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
51. Santos, R., Dias, P., Ribeiro, J., Mendes, M., & da Silva J. Teoría y Método Reflexiones sobre el escenario de la muerte en la perspectiva paliativa. *Cult los Cuid* [Internet]. 2018;4(1699-6003). Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2017-n49-cuidados-paliativos-uma-reflexao-sobre-o-local-de-morte>
52. Medeiros MOSF de, Meira M do V, Fraga FMR, Nascimento Sobrinho CL, Rosa D de OS, Silva RS da. Conflictos bioéticos nos cuidados de fim de vida. *Rev Bioética* [Internet]. 2020;28(1):128-34. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/FGXnfknWjcgmnqVKJTKP5mw/?lang=pt>
53. Organización Mundial de la Salud. OMS. Enfermedades no transmisibles. Datos y Cifras [Internet]. 2018 [citado 30 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
54. Bernardes C, Bitencourt JV de OV, Parker AG, Luz KR da, Vargas MA de O. Percepção de enfermeira(o)s frente ao paciente oncológico em fase terminal TT. *Rev baiana enferm* [Internet]. 2014;28(1):31-41. Disponible en: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/8883/8715>
55. Ponti E, Saez N, Angeloni LS, Álvarez M, Mincone F, Cicerone F. Conocimiento de Enfermería en la valoración y revisión continua de los síntomas en cuidados paliativos.

Educ med super. 2019;33(3):1-17.

56. Egea MZ, Prieto-ursúa M, Toro LB. La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo The quality of nursing care in the palliative field A qualidade de enfermagem no âmbito dos cuidados paliativos. 2018;195-204.
57. Hernández YN, Machado NJ, Lourdes González Meneses. Análisis de algunas teorías de Enfermería y su vigencia de aplicación en Cuba. Rev Arch Med Camagüey [Internet]. 2018;22:231-43. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/amc/v22n2/amc130218.pdf>
58. Briñez Ariza K.J. Integración teoría y práctica de enfermería en el cuidado de pacientes oncológicos. Rev Cult del Cuid Enfermeria [Internet]. 2020;17(1):120-34. Disponible en: <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/cultura/article/view/7212>
59. Urra M Eugenia, Jana A Alejandra GVM. Some essential aspects of Jean Watson thought and her transpersonal caring theory. Cienc enferm [Internet]. 2011;17:11-22. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>.
60. Espitia Cruz SE, Rincón Osorio F. Percepciones y creencias en personas que padecieron un evento coronario agudo. Av en Enfermería [Internet]. 2011;29(2):307-18. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002011000200010
61. OMS. Organización Mundial de la Salud. OMS | Enfermería-a [Internet]. WHO. World Health Organization; 2015 [citado 8 de junio de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/nursing/es/>
62. Congreso de la Republica de Colombia. Ley 911 de 2004. 2004;2004(45).
63. Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 412 De 1992. Minist Salud Pública. 1992;1992(40):4.

64. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1441. *Bibl Digit Minsalud*. 2013;2013:209.
65. Passarelles DM do A, Rios AA, Santana RF. Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa. *Enfermería Glob* [Internet]. 2019;(55):590-600. Disponible en: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v18n55/pt_1695-6141-eg-18-55-579.pdf
66. Van Manen M. *Fenomenología de la práctica. Métodos de donación de sentido en la investigación y la escritura fenomenológica*. 2016. 319 p.
67. Ruiz G. La teoría de la experiencia de John Dewey: significación histórica y vigencia en el debate teórico contemporáneo. *Foro Educ* [Internet]. 2013;11(15):103-24. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/4475/447544540006.pdf>
68. NIH Instituto Nacional del Cáncer. ¿Qué es el cáncer? - Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. [citado 31 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
69. Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. MINSALUD. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021 [Internet]. 2012 [citado 31 de marzo de 2021]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf
70. Silva L dos S, Lenhani BE, Tomim DH, Bittencourt Guimarães PR, Kalinke LP, Silva L dos S, et al. Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Palliative Therapy and in Palliative Care. *Aquichan* [Internet]. 14 de agosto de 2019 [citado 2 de abril de 2021];19(3):1-14. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/10325>
71. Acuña L, Sánchez P, Uribe D, Pulido D, Valencia O. Situación del cáncer en Colombia 2015 [Internet]. 2015. 336 p. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situación del Cancer en Colombia 2015.pdf>
72. Velasco M. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. *Rev Médica Clínica Las*

- Condes [Internet]. 1 de julio de 2013 [citado 28 de noviembre de 2021];24(4):668-76. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-cancer-cuidado-continuo-manejo-paliativo-S0716864013702062>
73. Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Manual de Medicina Paliativa [Internet]. Manual de medicina paliativa. 2015. 71 p. Disponible en: <https://books.google.com/books?id=1evJCQAAQBAJ&pgis=1>
74. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 27 de mayo de 2021]. Disponible en: www.secpal.com
75. Instituto Nacional de Cancerología. INCan. Guía Médica del Cáncer. Los cuidados paliativos en Cáncer. [Internet]. 2019 [citado 4 de diciembre de 2021]. 1-34 p. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact->
76. Rio MI Del, Palma A. Cuidados Paliativos : Historia Y Desarrollo. Boletín Esc Med U C ,Pontificia Univ Católica Chile [Internet]. 2007;32(1):16-22. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia de CP.pdf>
77. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. 2013. 1-72 p. Disponible en: www.cuidadospaliativos.org
78. Arana IP. Cuidados paliativos [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.dejusticia.org/wp-content/uploads/2018/05/Cuidados_Paliativos_2.pdf
79. Narro Robles J, Rodríguez J GMJ. Guía de manejo integral de cuidados paliativos [Internet]. 2018. Disponible en: http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf
80. Congreso de la Republica de Colombia. Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia [Internet]. 2010 [citado 31 de marzo de 2021]. Disponible en: https://www.ins.gov.co/Normatividad/Leyes/LEY_1384_DE_2010.pdf

81. Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. MINSALUD. Circular 22 del 19 de abril de 2016 [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Circular_0022_de_2016.pdf
82. García-Alandete J, Hernández Jiménez MJ. El sufrimiento existencial en el paciente oncológico en estadio avanzado: dimensiones y ejes vertebradores para la intervención psicológica. *Pers y Bioética* [Internet]. 2018;22(2):319-30. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v22n2/0123-3122-pebi-22-02-00319.pdf>
83. Arias Tuapanta TJ, Cusme Torres NA. Cuidados Paliativos En Pacientes Oncológicos Pertenecientes a Solca Núcleo De Tungurahua. *Enfermería Investig* [Internet]. 2021;6(4):40. Disponible en: <https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/article/view/1202>
84. Figueredo Villa K. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enfermería Glob* [Internet]. 2011;10(21):1-10. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000100017
85. da Silva MM, Moreira MC, Leite JL, Erdmann AL. Nursing work at night in palliative oncology care. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2013;21(3). Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/yDVx4jyws5n5chncHFh6Bqp/?lang=en&format=pdf>
86. Bayo Calero J, Muñoz Carmona DM. *Oncourg. Guía Práctica de Actuación en Urgencias Oncológicas para Especialistas Internos Residentes y Médicos de Atención Primaria*. 2013;229. Disponible en: https://seor.es/wp-content/uploads/LIBRO_ONCOURG.pdf
87. J. Larry Jameson, Anthony S. Fauci, Dennis L. Kasper, Stephen L. Hauser, Dan L. Longo JL. *Urgencias oncológicas | Harrison. Manual de Medicina, 19e | AccessMedicina | McGraw-Hill Medical* [Internet]. 2020 [citado 1 de abril de 2021]. Disponible en: <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2128§ionid=162908646>
88. Robert J. Zalenski; Erin Zimny. *Cuidados paliativos | Tintinalli. Medicina de*

- urgencias, 8e | AccessMedicina | McGraw-Hill Medical [Internet]. 2013 [citado 1 de junio de 2020]. Disponible en: <https://accessmedicina-mhmedical-com.ezproxy.javeriana.edu.co/content.aspx?bookid=2329§ionid=203854989>
89. Silvia Allende Pérez; Emma Verástegui Avilés. Cuidados paliativos en oncología | Manual de Oncología, 6e | AccessMedicina | McGraw-Hill Medical [Internet]. 2017 [citado 1 de abril de 2020]. Disponible en: <https://accessmedicina-mhmedical-com.ezproxy.javeriana.edu.co/content.aspx?sectionid=180367069&bookid=2306&Resultclick=2#1150229328>
90. Hernández Sampieri, R.; Fernández-Collado, C. & Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. 6 ed. Ciudad de México, McGraw-Hill, 2014. 2010.
91. Noreña Ana Lucía, Alcaraz-Moreno Noemí, Rojas Juan Guillermo R-MD. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan [Internet]. diciembre de 2012;12(3):263-74. Disponible en: <https://login.ezproxy.javeriana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=86232841&lang=es&site=ehost-live>
92. Anselm Strauss, Julieth Corbin. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos Libros. Medellín; 2002.
93. María Eumelia Galeano M. Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. EAFIT FEU, editor. 2004.
94. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. Cien Saude Colet [Internet]. marzo de 2012 [citado 26 de agosto de 2021];17(3):613-9. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300006&lng=es&tlng=es
95. Castillo E, Lucía Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Vol. 34, Colomb Med. 2003.
96. de la Cuesta-Benjumea C. La reflexividad: Un asunto crítico en la investigación

cualitativa. *Enferm Clin* [Internet]. 2011;21(3):163-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862111000520>

97. Canterol DSM. *Revista electrónica de investigación educativa: REDIE*. [Internet]. Vol. 16, *Revista electrónica de investigación educativa*. Instituto de Investigación y Desarrollo Educativo de la Universidad Autónoma de Baja California; 1999 [citado 15 de octubre de 2021]. 104-122 p. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412014000100008&lng=es&nrm=iso&tlng=es
98. Fernández Núñez L. *¿Cómo analizar datos cualitativos?* Universidad de Barcelona, Instituto de Ciencias de la educación. Barcelona: *Bulletí LaRecerca*. 2006.
99. Ministerio de Salud y Protección Social Colombia. MINSALUD. Resolución N. 8430 de 1993 [Internet]. 1993 [citado 1 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>