

	GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS						  
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 2

Neiva, 18 de Noviembre de 2016

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

Los suscritos:

Diana Katherine Ortiz Bahamon, con C.C. No. 1.075.289.027

Jerson Joseph Calderón Ñañez, con C.C. No.1075251523

Oneida Bolaños Ñañez, con C.C. No. 1075282465

Walter Mauricio Tovar Cuellar, con C.C. No.107527602

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado Percepción del cuidador principal frente a los cuidados de enfermería en paciente con let. Servicio de crónicos, hospital universitario de Neiva, 2016, presentado y aprobado en el año 2016 como requisito para optar al título de Enfermero; autorizamos al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

	GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS						  
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Oreida Bolaños Nuñez*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Jerson Joseph Calderón Nuñez*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Walter Mauricio Torres*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Diego O. B.*

	GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS						  
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 4

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL FRENTE A LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON LET. SERVICIO DE CRÓNICOS, HOSPITAL UNIVERSITARIO DE NEIVA, 2016

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Bolaños Ñañez	Oneida
Calderón Ñañez	Jerson Joseph
Ortiz Bahamón	Diana Katherine
Tovar Cuellar	Walter Mauricio

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramos Castañeda	Jorge Andrés

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermera (o)

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva
PÁGINAS: 88

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2016

NÚMERO DE

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS

DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO



CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 4

Diagramas___ Fotografías___ Grabaciones en discos___ Ilustraciones en general: X
Grabados___ Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___
Retratos___ Sin ilustraciones___ Tablas o Cuadros ___

SOFTWARE: ninguno

MATERIAL ANEXO: ninguno

PREMIO O DISTINCIÓN: ninguno

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

<u>Español</u>	<u>Inglés</u>	<u>Español</u>	<u>Inglés</u>
1. Percepción	Perception	6. limitación del esfuerzo terapéutico	Limitation of therapeutic effort
2. Atención de enfermería	Nursing Care	7. cuidado de enfermería	nursing care
3. Cuidador principal	Primary Caregiver	8. gestión del cuidado	care management
4. cuidados paliativos	Palliative Care	9. final de vida	end of life
5. Satisfacción del Paciente	Patient Satisfaction	10. Teoría de enfermería.	nursing theory

RESUMEN DEL CONTENIDO:

Introducción: En enfermería es importante que se organicen una serie de cuidados específicos para pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y así brindar un final tranquilo de vida.

Objetivo: Describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos.

Metodología: Investigación de enfoque cualitativo tipo fenomenológico, se usó una guía de entrevista semi-estructura a profundidad basada en los cinco conceptos que plantea la teoría del Final Tranquilo de la vida, aplicada a los cuidadores principales de pacientes con LET del servicio de hospitalización crónicos. Para el análisis de la información se utilizó el software Atlas Ti 6.0.

Resultados: Se recolectaron 7 entrevistas a los cuidadores principales, donde se categorizaron teniendo como base los 5 conceptos principales de la teoría sin embargo emergieron dos categorías más a la luz de los resultados. Se encontró que existe un manejo adecuado para el alivio del dolor, disposición para abarcar el patrón espiritual y proporcionar una experiencia de bienestar por parte del personal de enfermería. Existe poca disponibilidad para brindar confort, un trato de dignidad, respeto, apoyo e involucrar a la familia en el final de vida del paciente. La gestión del cuidado por parte del profesional

	GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS						  
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	3 de 4

enfermero tiene poca visibilidad entre los cuidadores y el manejo terapéutico no se garantiza de forma adecuada.

Conclusión: Aunque el personal de enfermería brinda algunos cuidados tendientes a garantizar un final de vida tranquilo se hace necesario contar con intervenciones que logren brindar la asistencia necesaria al paciente con Limitación de Esfuerzo Terapéutico.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Introduction: In nursing it is important to organize a series of specific care for patients with limitation of therapeutic effort (LET) and thus provide a quiet end.

Objective: To describe the perception of the primary caregiver in relation to the care provided by the nursing staff to patients with LET in the chronic hospitalization service.

Methodology: Investigation of a qualitative phenomenological approach, a semi-structured interview guide was used in depth based on the five concepts presented by the theory of the Quiet End of Life, applied to the main caregivers of patients with limited therapeutic effort of the service Of chronic hospitalization. Atlas Ti 6.0 software was used for the analysis of the information.

Results: A total of 7 interviews were collected from the main caregivers, where they were categorized based on the 5 main concepts of the theory, however, two more categories emerged in the light of these. It was found that adequate management exists for pain relief, willingness to embrace the spiritual pattern, and provide a well-being experience on the part of the nursing staff. There is little availability to provide comfort, a treatment of dignity, respect, support and involve the family at the end of the patient's life. The management of care by the nursing professional has little visibility among caregivers and therapeutic management is not adequately guaranteed.

Conclusion: Although nurses provide some care to ensure a quiet end of life, it is necessary to have interventions that provide the necessary assistance to the patient with Limitation of Therapeutic Effort.

Key Words: Perception, Nursing Care, Primary Caregiver, Patient Satisfaction, Limitation of Therapeutic Effort

	GESTIÓN SERVICIOS BIBLIOTECARIOS				 		
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	4 de 4

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Jorge Andrés Ramos

Firma:

Nombre Jurado: Juan Camilo Calderón

Firma:

Firma del jurado

Nombre Jurado: Ronhald Andrés Hernández

Firma:

Firma del jurado

PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL FRENTE AL CUIDADO DE
ENFERMERÍA EN PACIENTE CON LIMITACIÓN DEL ESFUERZO
TERAPÉUTICO DEL SERVICIO HOSPITALIZACIÓN CRÓNICO, HOSPITAL DE
NEIVA

ONEIDA BOLAÑOS ÑAÑEZ
JERSON JOSEPH CALDERON ÑAÑEZ
DIANA KATHERINE ORTIZ BAHAMÓN
WALTER MAURICIO TOVAR CUELLAR

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA – HUILA
2016

PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL FRENTE AL CUIDADO DE
ENFERMERÍA EN PACIENTE CON LIMITACIÓN DEL ESFUERZO
TERAPÉUTICO DEL SERVICIO HOSPITALIZACIÓN CRÓNICO, HOSPITAL DE
NEIVA

ONEIDA BOLAÑOS ÑAÑEZ
JERSON JOSEPH CALDERON ÑAÑEZ
DIANA KATHERINE ORTIZ BAHAMÓN
WALTER MAURICIO TOVAR CUELLAR

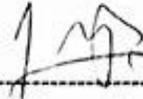
Trabajo de investigación presentado como requisito para optar el título de
Enfermero(a)

Asesor
JORGE ANDRES RAMOS CASTAÑEDA
Enfermero MSc en epidemiología clínica

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA
2016

Nota de aceptación:

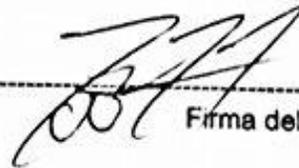
Excmo. Consejo de Investigación
Felicitaciones



Firma del presidente del jurado



Firma del jurado



Firma del jurado

Neiva, noviembre del 2016

DEDICATORIA

A Dios, quien nos ha amado, guiado y acompañado
A mi madre, Marleny Ñañez por su apoyo incondicional y sus enseñanzas

Diana, Walter, Oneida y Jerson

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos:

Al profesor Jorge Ramos, Enfermero asesor, por sus conocimientos como aporte al desarrollo del presente trabajo de investigación.

Al personal de la oficina de Epidemiología del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva.

Al personal de enfermería del servicio hospitalización crónicos del Hospital Universitario de Neiva por la colaboración en la recolección de la información.

·
A los docentes de la Universidad Surcolombiana del Programa de Enfermería por dedicar parte de su tiempo a impartir conocimientos.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	15
1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	17
1.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	17
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
3. JUSTIFICACIÓN	25
4. OBJETIVOS	27
4.1 OBJETIVO GENERAL	27
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	27
5. MARCO TEÓRICO	28
5.1 TEORÍA DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA	28
5.1.1 Fuentes teóricas para el desarrollo de la teoría.	28
5.1.2 Pruebas empíricas utilizadas en el desarrollo de la teoría.	28
5.2 CONCEPTOS PRINCIPALES Y DEFINICIONES	28
5.2.1 Ausencia de dolor.	28
5.2.2 Experiencia de bienestar	28
5.2.3 Experiencia de dignidad y respeto	29
5.2.4 Estado de tranquilidad	29
5.2.5 Proximidad a los allegados	29
5.3 METAPARADIGMAS DESARROLLADOS EN LA TEORÍA	29
5.4 AFIRMACIONES TEÓRICAS	29
5.5 FORMA LÓGICA	30
5.6 ACEPTACIÓN POR PARTE DE LA COMUNIDAD ENFERMA	30
5.6.1 Práctica	30
5.6.2 Formación	30
5.6.3 Investigación	31
5.7 DESARROLLOS POSTERIORES	31
5.8 FUENTES TEÓRICAS PARA EL DESARROLLO DE LA TEORÍA	31
5.9 PRUEBAS EMPÍRICAS UTILIZADAS EN LA TEORÍA	32
6 MARCO CONCEPTUAL	33
6.1 PERCEPCIÓN	33
6.2 CUIDADOR PRINCIPAL	33

	Pág.
6.3 CUIDADO DE ENFERMERÍA	33
6.4 AUSENCIA DE DOLOR.	34
6.5 EXPERIENCIA DE BIENESTAR	34
6.6 EXPERIENCIA DE DIGNIDAD Y RESPETO	34
6.7 ESTADO DE TRANQUILIDAD	34
6.8 PROXIMIDAD A LOS ALLEGADOS	34
7. MARCO LEGAL	35
8. DISEÑO METODOLÓGICO	36
8.1 TIPO DE ESTUDIO	36
8.2 POBLACIÓN	36
8.3 MUESTRA	36
8.3.1 Unidad de análisis.	36
8.3.2 Unidad de información	36
8.4 CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN	37
8.4.1 Inclusión.	37
8.4.2 Exclusión.	37
8.4.3 Selección de participantes.	37
8.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO	37
8.5.2 Técnica.	37
8.5.3 Instrumento.	38
8.6 PROCEDIMIENTO PARA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	38
8.7 PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS	39
8.7.1 Tabulación de la información.	39
8.7.2 Análisis de estudio.	39
9. CONSIDERACIONES ÉTICAS	40
10. RESULTADOS	43
11. DISCUSIÓN	60
12. CONCLUSIONES	66
13. RECOMENDACIONES	68
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS	72

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1 Subcategorías relacionadas con el cuidado proporcionado por enfermería a los pacientes con let.	33

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 Percepción y manejo del dolor	46
Figura 2 Experiencia de dignidad y respeto	48
Figura 3 Experiencia de bienestar	51
Figura 4 Proximidad a los allegados	52
Figura 5 Dimensión espiritual	54
Figura 6 Cumplimiento del plan terapéutico	56
Figura 7 Gestión del cuidado	58

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Formato recolección de la información	73
Anexo B. Consentimiento informado	75
Anexo C. Cronograma de actividades	79
Anexo D. Presupuesto	80
Anexo E. Acta de aprobación	81

GLOSARIO

OMS: Organización Mundial de la Salud

LET: Limitación del esfuerzo terapéutico

HUHMP: Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo

EOL: End of life (Final de Vida)

FV: final de la vida

RESUMEN

Introducción: En enfermería es importante que se organicen una serie de cuidados específicos para pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y así brindar un final tranquilo de vida.

Objetivo: Describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos.

Metodología: Investigación de enfoque cualitativo tipo fenomenológico, se usó una guía de entrevista semi-estructura a profundidad basada en los cinco conceptos que plantea la teoría del Final Tranquilo de la vida, aplicada a los cuidadores principales de pacientes con LET del servicio de hospitalización crónicos. Para el análisis de la información se utilizó el software Atlas Ti 6.0.

Resultados: Se recolectaron 7 entrevistas a los cuidadores principales, donde se categorizaron teniendo como base los 5 conceptos principales de la teoría sin embargo emergieron dos categorías más a la luz de los resultados. Se encontró que existe un manejo adecuado para el alivio del dolor, disposición para abarcar el patrón espiritual y proporcionar una experiencia de bienestar por parte del personal de enfermería. Existe poca disponibilidad para brindar confort, un trato de dignidad, respeto, apoyo e involucrar a la familia en el final de vida del paciente. La gestión del cuidado por parte del profesional enfermero tiene poca visibilidad entre los cuidadores y el manejo terapéutico no se garantiza de forma adecuada.

Conclusión: Aunque el personal de enfermería brinda algunos cuidados tendientes a garantizar un final de vida tranquilo se hace necesario contar con intervenciones que logren brindar la asistencia necesaria al paciente con Limitación de Esfuerzo Terapéutico.

Palabras Clave: Percepción, Atención de enfermería, Cuidador principal, Satisfacción del Paciente, Limitación del Esfuerzo Terapéutico

SUMMARY

Introduction: In nursing it is important to organize a series of specific care for patients with limitation of therapeutic effort (LET) and thus provide a quiet end.

Objective: To describe the perception of the primary caregiver in relation to the care provided by the nursing staff to patients with LET in the chronic hospitalization service.

Methodology: Investigation of a qualitative phenomenological approach, a semi-structured interview guide was used in depth based on the five concepts presented by the theory of the Quiet End of Life, applied to the main caregivers of patients with limited therapeutic effort of the service Of chronic hospitalization. Atlas Ti 6.0 software was used for the analysis of the information.

Results: A total of 7 interviews were collected from the main caregivers, where they were categorized based on the 5 main concepts of the theory, however, two more categories emerged in the light of these. It was found that adequate management exists for pain relief, willingness to embrace the spiritual pattern, and provide a well-being experience on the part of the nursing staff. There is little availability to provide comfort, a treatment of dignity, respect, support and involve the family at the end of the patient's life. The management of care by the nursing professional has little visibility among caregivers and therapeutic management is not adequately guaranteed.

Conclusion: Although nurses provide some care to ensure a quiet end of life, it is necessary to have interventions that provide the necessary assistance to the patient with Limitation of Therapeutic Effort.

Key Words: Perception, Nursing Care, Primary Caregiver, Patient Satisfaction, Limitation of Therapeutic Effort

INTRODUCCIÓN

El cuidado de enfermería comprende todos los momentos del ciclo vital de las personas, incluso en la situación terminal se resalta la importante labor de enfermería en un estado especial, que requiere de cuidados tendientes a brindar un final tranquilo de la vida.

El personal de enfermería es vital en esta etapa por las diversas áreas de manejo que implica esta disciplina, deben entonces, favorecer que la atención no sólo se centre en los aspectos biológicos, si no desde una percepción más altruista, en ver, sentir y percibir la subjetividad de la persona y cuidador principal. Por tanto, el cuidado debe contribuir a una muerte digna, debe brindar calidad de vida a través de una decisión compartida, un alivio del sufrimiento, una comunicación clara, una relación de ayuda y un ambiente acogedor de paz; esto fundamentado en conocimientos específicos sobre cuidados paliativos y el final tranquilo de la vida.

En este proceso del final tranquilo de la vida una de las prioridades es velar por la buena comprensión y afrontamiento por parte del paciente y cuidador principal y aún más, en aquellas situaciones difíciles como la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), definida por Torre Díaz como la decisión deliberada o meditada sobre la no implementación o el retiro de medidas terapéuticas que no aportarán un beneficio significativo al paciente (1).

De esta manera, la práctica diaria ha evidenciado que la LET es una situación constante en algunos tipos de pacientes como son los que presentan patologías crónicas, pacientes oncológicos a quienes ya se agotó todo tipo de tratamiento, adultos mayores, pacientes que han sufrido traumas incapacitantes o con trauma cerebral, que son comunes en todos los hospitales y que requieren de la toma de decisión tanto del personal de salud como de la familia, para así poder iniciar una LET con el objetivo de favorecer una muerte tranquila.

Es por eso que desde enfermería es importante que se organicen una serie de cuidados específicos para este tipo de pacientes con el objetivo de brindar un final tranquilo y que esta transición sea menos dolorosa y traumática tanto para el paciente como para su familia, y por ende su proceso de duelo sea más llevadero.

Dos teóricas de enfermería, Cornelia Ruland y Shirley Moore, plantean la denominada “Teoría del Final Tranquilo de la Vida”, en la cual estructuran la asistencia necesaria para contribuir en la toma de decisiones y brindarle al paciente en estado terminal la ausencia de dolor, bienestar, hacer que el paciente se sienta con dignidad y respeto, sentimientos de paz(2).

La presente investigación de enfoque cualitativo y de tipo fenomenológico tiene como objetivo describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización de crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante los meses de septiembre y octubre del 2016.

1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

1.1 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

La percepción del cuidador principal frente al cuidado en el final de la vida, ha sido abordado por diferentes profesionales de la salud, que buscan evaluar elementos importantes en los indicadores de calidad por la atención brindada, proporcionando así una base práctica y su respectiva aplicación que permitirá mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos por parte del profesional de enfermería al paciente con Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) A continuación se presentan algunos estudios relacionados con el tema de la investigación

Para el año 2013 en España Isabel Fernández Lao et al, realizaron su estudio denominado “Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar” donde identificaron cinco categorías: tareas, valores, reconocimiento, apoyo al cuidado y medidas de mejora. Dentro de la categoría del reconocimiento se agrupan tres subcategorías: reconocimiento familiar, profesional e institucional.

En este estudio se discutió a la luz de los resultados obtenidos la similitud del perfil de los cuidadores familiares y el predominio del género femenino; además se destacó que al igual que ocurre con los profesionales de enfermería, el cuidador familiar visualiza los cuidados más técnicos, es decir, aquellos relacionados con las tareas de suplencia o medicación, mientras que permanecen invisibles a pesar de realizarse y tener un peso importante, aquellos relacionados con la ayuda, acompañamiento, escucha, estar con el otro cuando precise y adaptándose a las necesidades de cada momento. Por lo anterior se recomendó establecer estrategias de intervención con la familia, con la idea de otorgar el valor añadido que tiene el rol de cuidador, resquebrajar la imperiosidad del género y establecer medidas de apoyo efectivas (3).

También durante el año 2011 Ramírez Perdomo et al, realizaron una investigación denominada. “Percepción de los comportamientos del cuidado de enfermería en la unidad de cuidados intensivos” donde concluyeron que existe correlación en la percepción de los comportamientos de cuidado entre los pacientes y el personal de enfermería en la unidad de cuidados intensivos, principalmente hay hallazgos positivos en cuanto al conocimiento ,la disposición y la accesibilidad en cuanto a los cuidados prestados a los pacientes por parte del personal de enfermería demostrando así que de esa manera se logra la satisfacción de la persona, la familia y la sociedad, además de resaltar la importancia de realizar este tipo de estudios dentro de la disciplina de enfermería ya que contribuye al brindar un cuidado más humanizado y reconocimiento del otro como un ser holístico (4).

En el año 2010 en España, Ramos Frausto, et al, realizaron un estudio descriptivo, donde evaluaron la percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado que otorga el personal de enfermería durante su estancia hospitalaria, concluyendo que las dimensiones de amabilidad, trato personal y oportunidad o tiempos largos de espera por la atención, tienen un alto porcentaje de modificar la percepción familiar; el área más afectada en la atención es la comodidad factor importante para el bienestar del paciente, esto lo pudieron asociar con la carencia de recursos y también con que esta es una actividad compartida con el equipo multidisciplinario y no le compete solo al personal de enfermería. Los autores recomiendan realizar estudios que tengan una mayor representación de la población y se utilicen diversos instrumentos para lograr capturar mayor información sobre la población y su percepción sobre los diferentes factores que señale la manera como se otorga esta atención en los hospitales (5).

En el año 2010, en Murcia (España) Ana Margarida Rodrigues Gomes, realizó una investigación cuyo objetivo fue aclarar la importancia de identificar las necesidades básicas e implementar un plan de intervención ajustado a cada situación y hacer de la familia y/o el cuidador principal parte de estos. En este se concluyó que las medidas implementadas en el final de la vida deben llevar al confort del enfermo haciendo que este sea un proceso digno, controlado y sin sufrimiento, logrando una aceptación en la familia y/o el cuidador principal evitando una repercusión en sus vidas.

Además, la investigadora aclara que los últimos días de vida deben ser una etapa cuyo objetivo es obtener paz, alivio, calidad de vida y calidad en el proceso de morir. Debe ser una situación de ausencia de malestar físico y alivio del malestar psicológico, que repercuta positivamente en la condición espiritual del enfermo y familia y/o cuidador principal. Finalmente, la autora recomienda que en la intervención del cuidador principal se debe tener en cuenta que la enfermedad y la hospitalización promueven una ruptura en la estructura familiar, que lleva al desequilibrio, generando conflictos, distanciamiento y alteración en la vida familiar por tanto será necesario ofrecerles tiempo para ayudarlos a reflexionar, a prever necesidades y estimular la búsqueda de soluciones(6).

Durante el 2007 Rivera Álvarez et al, realizaron un estudio denominado "Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería en la Clínica del Country" donde los resultados arrojaron que 86.7% de las personas hospitalizadas siempre percibieron un cuidado humanizado de enfermería; y el 1.09% sólo algunas veces percibieron dicho cuidado. Es de resaltar, que hay una carencia de cuidados imprescindibles por parte del personal de enfermería, que dentro del estudio arrojó que los usuarios percibían en menor medida la empatía, apoyo emocional, la pro actividad, y la disponibilidad para la atención. Es así como se refleja la carencia de cuidados que son percibidos por el usuario y por su cuidador principal. Se sabe que el objetivo primordial para estos usuarios con Limitación del esfuerzo terapéutico es proporcionar cuidados de calidad que sean percibidos por el usuario y por el cuidador como un final tranquilo de la vida (7).

Durante el periodo 2005 - 2008 en Barcelona, Jorge Maté Et al realizaron una investigación cuyo propósito fue identificar y describir los factores asociados a la percepción del paciente para morir en paz, tanto desde la percepción que tiene el equipo de enfermería que lo ha atendido, como la de sus cuidadores principales. Los sujetos que participaron en el este estudio fueron los familiares y el equipo de enfermería de la unidad que asistieron a los pacientes incluidos en el estudio. Concluyeron que la mayoría de los familiares y del personal de enfermería consideran que el paciente "murió en paz".

Sin embargo, difieren en las razones de dicha percepción, mientras el personal de enfermería valora más el aspecto somático (buen control sintomático), los familiares destacan otros aspectos de carácter psicosocial (como la ausencia de conciencia y el estar rodeado de su familia). Dentro de las limitaciones que se encontraron en el estudio fue el pequeño tamaño de la muestra que no permitió observar diferencias estadísticamente significativas entre los sanitarios y las familias respecto de la percepción del control sintomático. Los autores sugirieron ampliar el estudio abarcando una muestra mayor para intentar determinar si realmente existe diferencias significativas entre la percepción que tienen ambos grupos respecto al control de síntomas, también sugirieron que se debería contemplar otros aspectos como, por ejemplo, lo referente a la resolución de asuntos pendientes, la ausencia de conflictos, el aspecto de creencias y valores dentro de lo que concierne a “a morir en paz”(8).

Para el año 2005 A. Salinas et al, en su investigación denominada “la imagen de la enfermera para la familia de la persona mayor institucionalizada” demostraron que la familia tenía un mayor conocimiento sobre la profesión de enfermería que la esperada por las investigadoras; sabían discriminar cuáles eran las actividades propias de enfermería respecto de las del resto de profesionales sanitarios. Por otro lado, las cualidades más valoradas en la enfermera eran las humanas (paciencia, responsabilidad y amabilidad)(9).

Se evidencia que, según lo percibido por sus cuidadores principales, existe una carencia de los cuidados relacionados con ayuda, acompañamiento, escucha y adaptación a las necesidades que cada paciente presenta.

De este modo lo anterior refleja que, aunque existen investigaciones concernientes a cuidadores principales y su percepción frente al cuidado brindado por el personal de enfermería, existe un vacío en el conocimiento sobre la percepción del cuidador principal frente al cuidado de enfermería específicamente en pacientes que presentan LET, por lo anterior se hace necesario realizar estudios para determinar las percepciones de este cuidador y la calidad del cuidado que está efectuando el personal de enfermería para impactar en el mejoramiento de la calidad en los servicios de salud, especialmente en los servicios que manejan pacientes en estado terminal.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según lo planteado por la Organización Mundial de la salud OMS, 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 las circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal(10).

De este modo, el cuidado, fundamento de la profesión de enfermería, se define según la teoría del final tranquilo de la vida como, “Uso de tecnologías y medidas de bienestar con el fin de mejorar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila”, por tanto, su planeación debe ser individualizada y orientada a buscar la satisfacción de las necesidades de quien demanda sus servicios, velar por la buena comprensión y afrontamiento por parte del paciente y sus familiares. Es aquí, donde se establece una relación enfermera-paciente-familia, de respeto hacia sus creencias y costumbres(2).

Las situaciones de enfermedad crónica, los procesos de enfermedades terminales, el envejecimiento de la población y los cambios en las formas de los servicios de salud han abierto la puerta al cuidado familiar y, desde luego, a las personas que proveen este cuidado, los cuidadores principales (11). De este modo, los enfermeros que trabajan en los diferentes servicios de pacientes crónicos con Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), definida por Torre Díaz, como la decisión deliberada o meditada sobre la no implementación o la retirada de medidas terapéuticas que no aportarán un beneficio significativo al paciente, deben iniciar un cuidado orientado a resolver las demandas físicas y emocionales que manifiesta el paciente y su familia o cuidador principal, minimizando los aspectos que le generan ansiedad(1).

De acuerdo con la literatura el cuidador principales la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (11).

Está demostrado que el cuidado del paciente en fase terminal requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención de su familia o cuidador principal. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos.

La hospitalización del individuo a unidades de cuidados intensivos o servicios de pacientes crónicos constituye un factor que altera la homeostasis emocional al familiar, desencadena crisis, ya que produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para toda la familia(12).

Es así que durante este proceso de estancia hospitalaria se observa la necesidad imperiosa de la familia y/o cuidador principal por obtener información respecto al paciente, recurriendo generalmente al profesional de enfermería planteándole una serie de interrogantes como: “¿Cómo está mi familiar?, ¿Qué tiene?, ¿se va a poner bien?, ¿se va a morir?, ¿se va a recuperar?”, además de estar pendiente de los cuidados brindados a su familiar enfermo.

Dos teóricas de enfermería, Cornelia Ruland y Shirley Moore, plantean la denominada “Teoría del Final Tranquilo de la Vida”, en la cual estructuran la asistencia necesaria para contribuir en la toma de decisiones y brindarle al paciente en estado terminal la ausencia de dolor, experiencia de bienestar, hacer que el paciente se sienta con dignidad y respeto, sentimientos de paz y para seguir el acompañamiento de amigos y familiares. Por tanto es indispensable que el profesional de enfermería realice una serie de cuidados que aporten el mayor grado de bienestar no solo para el paciente sino también para el cuidador principal quien también sufre esta fase de final de la vida, de tal manera que ellos manifiesten una percepción positiva hacia el manejo del paciente con LET(13).

Cuando se cuida pacientes con LET este debe ser un trato humanizado y de respeto por lo que personalizar sus necesidades es una prioridad a cimentar por los profesionales de salud, y su cuidador principal, respetando sus creencias y deseos, dando al proceso de muerte la posibilidad de proseguir su curso, de forma natural, encaminándose para un fin digno y sereno (6).

Dado a lo expuesto anteriormente, el cuidado brindado por el profesional de enfermería debe contribuir a una muerte digna, debe brindar calidad de vida a través de una decisión compartida con las personas más allegadas y su cuidador principal ya que este es el más enterado del pronóstico y de la situación por la cual está atravesando el enfermo y de esta manera proporcionar un alivio del sufrimiento, una comunicación clara, una relación de ayuda y un ambiente acogedor de paz; esto fundamentado en conocimientos específicos sobre cuidados paliativos y el final tranquilo de la vida como lo exponen las teóricas Ruland y Moore y de esta manera su familia y/o cuidador principal sientan tranquilidad y satisfacción al visualizar que se le están brindando los cuidados necesarios que lleven a su familiar o amigo a un final tranquilo de la vida.

El profesional de enfermería es un pilar importante de apoyo emocional al paciente y su familia dentro de las unidades de cuidados intensivos asumiendo los retos que le impone la atención al paciente, familia y comunidad, por tanto, es importante fomentar una atención integral al enfermo y sus cuidadores, con la calidad que estos merecen y que toda institución debe proporcionar. De esta forma es importante saber que piensan, perciben y sienten los cuidadores principales de pacientes que se encuentran internados en el servicio de hospitalización crónica 6to piso frente a estos cuidados proporcionados por el profesional de enfermería como agentes terapéuticos en el abordaje de los cinco conceptos del cual nos hablan las teóricas Ruland y Moore(2,4).

En este contexto, dada la disposición y la facilidad del acceso al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP), se decidió realizar la presente investigación en el servicio de hospitalización de pacientes crónicos por la alta incidencia de pacientes con LET, al cual llegan pacientes en estado crítico recuperables, sin embargo, también hay pacientes que no tienen buen pronóstico como pacientes oncológicos crónicos, adultos mayores, que a pesar de todo el tratamiento y los cuidados que se le han brindado tienen ya limitación del esfuerzo terapéutico.

Durante la estancia en el servicio de hospitalización crónicos, los pacientes con LET ven interrumpida la relación familia-paciente, debido a la dificultad de acceso a la unidad ya que se estandariza como protocolos de seguridad la restricción de visitas por parte de los familiares y/o cuidadores principales.

Es aquí donde el profesional de enfermería debe resaltar la importancia del acceso bajo las medidas de seguridad necesarias, a los familiares, para que de esta manera se hagan partícipes del cuidado directo hacia el paciente. Convirtiéndose estos en un apoyo ya que de esta manera el profesional podrá formular estrategias o intervenciones que garanticen un proceso más llevadero y un final de la vida tranquilo.

Teniendo en cuenta estos aspectos y la necesidad imperante de conocer la percepción de la familia / cuidador principal a la hora de proporcionar cuidados al paciente con LET, es posible plantearse la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuál es la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización de crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante los meses de septiembre y octubre del año 2016?

3. JUSTIFICACIÓN

Debido a que un paciente con limitación del esfuerzo terapéutico (LET) requiere de un cuidado y apoyo constante, no solo mediante el uso de la tecnología y las medidas de bienestar o el cuidado de los profesionales de enfermería, sino también del cuidador principal, quien es de gran importancia en el proceso del final de vida.

Es así que de esta manera y entendiendo que este último estará presente durante todo o gran parte del cuidado en el final de la vida del paciente, se ve necesario conocer su perspectiva sobre el cuidado brindado por parte del personal de enfermería y así favorecer a una información real y fidedigna de la percepción del cuidador principal del paciente en situación de LET y de esta manera permitir que el departamento de enfermería del HUHMP elabore estrategias o actividades tendientes a reforzar las áreas críticas y reorientar la labor del personal de enfermería como agente terapéutico en el abordaje del paciente crónico favoreciendo así la relación enfermera-paciente-cuidador.

El presente es un estudio novedoso, porque a la fecha no se conocen en la región investigaciones sobre el tema, ni sitios donde se busque conocer la perspectiva del cuidador principal mediante la aplicación de la teoría del final tranquilo para el manejo del paciente con limitación del esfuerzo terapéutico.

El estudio beneficia a pacientes, cuidadores principales y personal de enfermería, debido a que va contar con un punto de vista diferente que le permitirá crear mayores herramientas organizadas y personalizadas, para ofrecer un cuidado más humanizado donde el principal beneficiado será el paciente con limitación del esfuerzo terapéutico, de esta forma se realizará una atención de alta calidad orientada al final tranquilo de la vida.

La presente investigación es viable, debido a que se cuenta con información sobre la teoría de enfermería; conociendo así sus principales conceptos y su campo de aplicación; y es factible, ya que se cuenta con accesibilidad a la institución, a los pacientes y a sus respectivos cuidadores principales, debido al convenio docente servicio, facilitando la realización de una adecuada investigación y evitando cualquier posible tipo de sesgo en la información y recolección de los datos.

Finalmente, se hace un gran aporte a la disciplina de Enfermería, ya que, por medio de una teoría de mediano rango valorada desde el punto de vista del cuidador principal, se proporcionará una base práctica a partir de la teoría y su respectiva aplicación que permitirá mejorar la calidad de los cuidados ofrecidos por parte del personal de enfermería en el servicio de hospitalización de pacientes crónicos del HUHMP para el paciente con limitación del esfuerzo terapéutico.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante los meses de septiembre y octubre del 2016.

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Describir las características sociodemográficas del cuidador principal del paciente con LET en el servicio de hospitalización crónicos del HUHMP.

Establecer la percepción del cuidador principal frente a los cuidados para manejo del dolor, el logro de una experiencia de bienestar y tranquilidad en el paciente con limitación del esfuerzo terapéutico según la teoría del final tranquilo de vida.

Valorar la percepción del cuidador principal frente a los cuidados de dignidad y respeto realizados por el personal de enfermería en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico.

Establecer la percepción del cuidador principal frente a los cuidados que realiza el personal de enfermería para vincular la familia del paciente con limitación del esfuerzo terapéutico.

5. MARCO TEÓRICO

5.1 TEORÍA DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA

5.1.1 Fuentes teóricas para el desarrollo de la teoría. Esta teoría está conformada por diferentes tipos de marcos teóricos. La teoría del Final de la Vida (FV) es la principal de todas las teorías pues señala la explicación de la complejidad de las interacciones y organización a lo referente de la sanidad. El contexto de esta teoría se da en una unidad hospitalaria, en donde se le brinda cuidado al paciente terminal por parte del profesional de enfermería con el objetivo de brindarle la asistencia necesaria para la ausencia de dolor, bienestar, hacer que el paciente se sienta con dignidad y respeto, sentimientos de paz y para seguir el acompañamiento de amigos y familiares.

5.1.2 Pruebas empíricas utilizadas en el desarrollo de la teoría. Se basa principalmente en la experiencia que pudieron argumentar profesionales del cuidado y sus experiencias con los pacientes terminales, éstas tenían como experiencia mínima de cinco años de trabajo clínico. Estas investigaciones se basaron en las mejores prácticas y en los datos científicos obtenidos a través de las experiencias del dolor, bienestar, nutrición y relajación de cada uno de los pacientes. Los autores de la teoría trataron de recoger datos y establecerlos mediante la observación descrita, y que de ante mano van ligados al cuidado (2).

5.2 CONCEPTOS PRINCIPALES Y DEFINICIONES

5.2.1 Ausencia de dolor. El fundamento del FV es procurarle y evitarle dolor al paciente o de las sintomatologías procedentes de enfermedad. El dolor se conceptualiza como una emoción sensorial o pasajera que denota cierto grado de incomodidad. En este concepto se busca que el paciente esté libre de todo tipo de sufrimiento o molestia ya que el dolor se considera como una experiencia desagradable.

5.2.2 Experiencia de bienestar. Se define como el alivio de la molestia, el descanso ante una incomodidad y todo lo relacionado con que se hace la vida placentera.

5.2.3 Experiencia de dignidad y respeto. Se toma el valor de la persona como principio ético y de respeto, y se da protección a aquellas que dependen de los demás.

5.2.4 Estado de tranquilidad. Se toma el valor de la persona como principio ético y de respeto, y se da protección a aquellas que dependen de los demás. Asistir a la persona que sufren desestructuración temporal o duradera.

5.2.5 Proximidad a los allegados. Es estar conectados implícitamente mediante sentimientos de afecto o amor. La cercanía física o emocional (13).

5.3 METAPARADIGMAS DESARROLLADOS EN LA TEORÍA

Persona: La teoría establece que los sucesos y hechos del final tranquilo de la vida, son la experiencia de cada persona, solo ella misma experimenta y siente

Cuidado en enfermería: El personal enfermero analiza la situación por la cual se está presentando e intervienen de la forma más correcta sin ser exagerados, para conseguir una actitud tranquila y serena frente al proceso de la muerte.

Se debe proporcionar el mayor cuidado posible para el paciente terminal mediante el uso de tecnologías y medidas de bienestar para asegurar su integridad.

Salud: Se debe buscar la mejor forma y maneja para terminar o suplantar el dolor sufridas por el paciente terminal y además de lograr un mejor estado de salud.

Entorno: Desde el estado terminal, al paciente se le debe administrar el mayor estado de armonía, tranquilidad, comprensión y calma mediante la cercanía a sus allegados o familia, ofreciéndole un servicio preciso, atento y eficaz (13).

5.4 AFIRMACIONES TEÓRICAS

Se evidencian varias proposiciones para la teoría:

Administrar los medicamentos para contrarrestar el dolor del paciente

Prevenir las molestias físicas para contribuir a una mejor tranquilidad y serenidad

Informar a sus allegados sobre los cuidados que se deben tener, tratar al paciente con respeto y empatía, estar dispuesto a cumplir con las necesidades para la tranquilidad de la persona.

Dar apoyo emocional, brindar confianza y brindar la presencia física de otra persona para que fomente la seguridad en el paciente

El cuidado del paciente también puede ser evidencia por los miembros de su familia o los más allegados.

Contribuir para que el paciente no presente ninguna molestia física o emocional para ayudar a la tranquilidad y seguridad del mismo(2).

5.5 FORMA LÓGICA

La teoría del FV se desarrolló mediante una técnica inductiva y deductiva. Fue creado por enfermeras expertas en conocimiento científico en un hospital de noruega al ver la falta de dirección en el complejo manejo del cuidado con los pacientes. Se establecieron pasos eficaces para el manejo de un paciente en estado terminal y cómo se podían evidenciar los métodos para lograr una tranquilidad, calidad de vida y una muerte digna de los pacientes en la práctica enfermera. Ruland y Moore desarrollaron los pasos para estandarizar el modelo y así ponerlo en práctica.

5.6 ACEPTACIÓN POR PARTE DE LA COMUNIDAD ENFERMA

5.6.1 Práctica. Es el medio para contribuir a un mejoramiento en la toma de decisiones con un paciente en el estado terminal. Este modelo ha sido integrado en la formación clínica para la toma de decisiones al final de la vida de un paciente.

5.6.2 Formación. Este modelo se ha integrado a los currículos estudiantiles de enfermería para atender al paciente y su familia, determinando modelos y pautas a seguir según el FV.

5.6.3 Investigación. Kirchoff utilizó el método de encuestas, para realizarles a enfermeras profesionales en sus prácticas clínicas. Los resultados con respecto al paciente fueron ofrecerle una buena y tranquila muerte y de allí se obtuvieron los resultados de cómo mejorar los cuidados al final de la vida(2).

5.7 DESARROLLOS POSTERIORES

Como la teoría recientemente es nueva, Ruland y Moore ven la necesidad de apoyar su teoría mediante técnicas de perfeccionamiento. Se establecieron posibilidades de probar las relaciones entre los cinco conceptos principales. Otra idea es coger los criterios de dolor bienestar y tranquilidad para confrontarlos con los resultados de los tratamientos de los síntomas físicos y psicológicos. Para el dolor se ven dos conceptos, uno es el control del dolor y aplicar analgésicos. El dolor está relacionado con el proceso de bienestar que es la prevención de enfermedad, control de dolor y alivio. Se pueden asumir las distracciones no farmacológicas que ayudan a disminuir el dolor, la ansiedad y el malestar físico. Se propone examinar vínculos entre la teoría FV y otras teorías para originar pautas en el tratamiento del dolor (13).

5.8 FUENTES TEÓRICAS PARA EL DESARROLLO DE LA TEORÍA

La teoría del final tranquilo de la vida (FV) está conformada por varios MARCOS TEÓRICOS (Ruland y Moore, 1998). Esta se basa fundamentalmente en el modelo de Donabedian de estructura, proceso y desenlaces que fue parcialmente desarrollada a partir de la teoría de sistemas generales.

Esta teoría es dominante en todos los tipos de teoría en enfermería, desde los modelos conceptuales a las teorías intermedias o de microrango, lo que indica su utilidad para explicar la complejidad de las interacciones y organizaciones de asistencia sanitaria.

Un segundo punto teórico es la teoría de la preferencia (Brand, 1979) que han utilizado los filósofos para explicar y definir la calidad de vida, un concepto importante para la investigación y la práctica del FV. En la teoría de la preferencia, se define la buena vida como conseguir lo que se desea, un enfoque que parece especialmente adecuado en el cuidado del FV; la calidad de vida se define y evalúa como una manifestación de la satisfacción mediante la evaluación empírica de criterios como el alivio de los síntomas y la satisfacción con las relaciones interpersonales, la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones sobre los cuidados de salud se considera apropiada y necesaria para conseguir desenlaces satisfactorios. Esta teoría es un ejemplo de desarrollo inicial de una teoría intermedia utilizando un estándar de la práctica como fuente.

5.9 PRUEBAS EMPÍRICAS UTILIZADAS EN EL DESARROLLO DE LA TEORÍA

Esta teoría del final tranquilo de la vida se basa en la evidencia empírica de la experiencia directa de las enfermeras expertas y de una minuciosa revisión de la bibliografía sobre varios componentes de la teoría. El grupo de profesionales expertos que desarrolló el estándar asistencial del FV tranquilo tenía por lo menos 5 años de experiencia clínica en el cuidado de los pacientes terminales.

El estándar estaba compuesto por las mejores prácticas basadas en datos científicos obtenidos por la investigación en las áreas de control del dolor, bienestar, nutrición y relajación. Esta teoría prescriptiva también incluye varias afirmaciones relacionales para las que se necesitan más datos empíricos. En gran medida, se pueden obtener fácilmente hipótesis explícitas de estas afirmaciones relacionales para probar su utilidad. Debe destacarse que los autores del estándar asistencial y de la teoría intentaron incorporar conceptos y relaciones observables, descritos con claridad, que expresan la noción de cuidado.

6 MARCO CONCEPTUAL

6.1 PERCEPCIÓN

La percepción es un acto complejo que depende tanto de quien la recibe como quien proporciona la información, el ser humano percibe a diario sensaciones, emociones y lo que se irradia de otra persona, en ese momento el individuo reduce el mundo que lo rodea a unos hechos concretos, por lo tanto, se puede definir como la interpretación de esas sensaciones, dándoles significado y organización(13).

La percepción en el cuidado de enfermería expresada por los usuarios va relacionada con las necesidades de recibir afecto, comprensión, protección, bienestar, ocio, e información(14).

6.2 CUIDADOR PRINCIPAL

Es la atención prestada a personas en situación de dependencia, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada. El cuidador principal se identifica en la primera visita, convirtiéndose en la persona de referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de intervención y en la toma de decisiones en las cuestiones que afectan al paciente(15).

6.3 CUIDADO DE ENFERMERÍA

Definido como un acto de vida cuyo significado está en desarrollar las capacidades del ser humano en su cotidianidad, en el proceso de vida-muerte, y en estado de salud-enfermedad(14). También es reconocido por la OMS como el conjunto de acciones encaminadas a la preservación de la salud lo cual comprende todos los momentos del ciclo vital incluidos el final de la vida(10).

6.4 AUSENCIA DE DOLOR.

El fundamento del FV es procurarle y evitarle dolor al paciente o de las sintomatologías procedentes de enfermedad. El dolor se define como Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma(15).

6.5 EXPERIENCIA DE BIENESTAR

Se define como un estado de la persona cuyas condiciones físicas y mentales le proporcionan un sentimiento de satisfacción y tranquilidad.

6.6 EXPERIENCIA DE DIGNIDAD Y RESPETO

Lo cual se refiere al mérito y el valor inherentes de una persona y está estrechamente vinculada con el reconocimiento, la autoestima y la posibilidad de tomar decisiones propias y de que estas sean consideradas(16).

6.7 ESTADO DE TRANQUILIDAD

Se define como un “sentimiento de calma, armonía y satisfacción libre de ansiedad, agitación preocupaciones y miedo”. Un estado tranquilo incluye las dimensiones física, psicológica y espiritual (2).

6.8 PROXIMIDAD A LOS ALLEGADOS

Es estar conectados implícitamente mediante sentimientos de afecto o amor. La cercanía física o emocional (16).

7. MARCO LEGAL

A nivel nacional se han implementado leyes que respaldan el cuidado de pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico.

Ley 1733 de 8 septiembre 2014 “Ley Consuelo Devis Saavedra, Mediante La Cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el Manejo Integral de pacientes con Enfermedades Terminales, Crónicas, Degenerativas e Irreversibles en cualquier fase de alto impacto en la calidad de Vida”, en donde se establece bajo el Artículo 4° Cuidados Paliativos: el control del dolor y otros síntomas, que requieren del apoyo médico, social y espiritual, psicológico y familiar(17).

8. DISEÑO METODOLÓGICO

8.1 TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es de enfoque cualitativo de tipo fenomenológico, ya que el objetivo de la fenomenología es la investigación directa y la descripción de los fenómenos que experimenta conscientemente, sin teorías sobre sus explicaciones causales o su realidad objetiva. Por lo tanto, trata de comprender cómo las personas construyen el significado, de comprender las percepciones de la gente, perspectivas e interpretaciones de una situación particular o fenómeno (18). Es así como el fenómeno de la investigación es el cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

8.2 POBLACIÓN

La población de estudio corresponde a los cuidadores principales de pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico del servicio de hospitalización crónicos del HUHMP del periodo Septiembre y octubre del año 2016.

8.3 MUESTRA

8.3.1 Unidad de análisis. La unidad de análisis del presente estudio son los cuidadores principales que se definen como las personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada que brindan atención a personas en situación de dependencia. El cuidador principal se identifica en la primera visita, convirtiéndose en la persona de referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de intervención y en la toma de decisiones en las cuestiones que afectan al paciente (15). Por tanto la unidad de análisis son los cuidadores principales de pacientes con LET del servicio de hospitalización crónicos del HUHMP.

8.3.2 Unidad de información La unidad de información fueron los cuidadores principales que se encuentren en el servicio de hospitalización crónicos del HUHMP durante el periodo de septiembre y octubre del año 2016.

8.4 CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN

8.4.1 Inclusión.

- cuidadores principales que hayan permanecido con el paciente, durante una estancia de tres días o más y por lo menos en alguno de los tres turnos.
- Aceptación de participar en el estudio y firma del consentimiento informado.

8.4.2 Exclusión.

- Cuidadores principales que no se encuentren en la capacidad psicoemocional de responder a preguntas que le causen inestabilidad emocional fuerte.

8.4.3 Selección de participantes. El servicio de hospitalización crónicos del HUHMP cuenta con un limitado número de pacientes, lo que a su vez constituye un limitado grupo de cuidadores principales, por tanto, es conveniente utilizar el tipo de muestreo no probabilístico por conveniencia que consiste en elegir aquellos sujetos que presenten el fenómeno de interés y que cumplan con los criterios de selección.

8.5 TÉCNICA E INSTRUMENTO

8.5.2 Técnica. Para la recolección de la información se utilizó la técnica de entrevista a profundidad basada en los 5 conceptos que nos plantea la teoría del final tranquilo de la vida de las teoristas Ruland y Moore.

La entrevista a profundidad consiste en construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro. La intencionalidad principal de este tipo de técnica, es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado(19).

Constituye uno de los procedimientos más frecuentemente utilizados en los estudios de carácter cualitativo, donde el investigador no solamente hace preguntas sobre los aspectos que le interesa estudiar sino que debe comprender el lenguaje de los participantes y apropiarse del significado que éstos le otorgan en el ambiente natural donde desarrollan sus actividades (20). En este caso, para elaborar las entrevistas semi estructurada se plantearon ejes siguiendo los conceptos principales de la teoría del final tranquilo de la vida que actúan como elementos guía para la formulación de las preguntas.

8.5.3 Instrumento. Para la elaboración del instrumento se tuvo en cuenta los objetivos planteados en la investigación, de igual manera los conceptos principales que maneja la teoría del final tranquilo de la vida donde se diseñó una guía con 10 preguntas que orientó la manera de desarrollar la entrevista semi estructurada a profundidad. Esta guía estuvo compuesta por dos partes; una primera donde se tomaron las características socio demográficas de los participantes y una segunda sobre los conceptos que maneja la teoría del final tranquilo de la vida. Ver Anexo A

De igual manera se le realizó una prueba de validación del instrumento (guía semiestructurada). Esta se hizo través de juicio de tres expertos, en donde se sometió a consideración y juicio de ellos, para garantizar que se recolectara la información adecuada que respondiera a los objetivos del estudio.

8.6 PROCEDIMIENTO PARA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se realizó una entrevista a profundidad dirigida a los cuidadores principales, en los horarios acordados por cada uno de ellos de manera individual, estas se llevaron a cabo en el hospital, se contó con la aprobación para participar del proyecto y la firma del consentimiento informado, donde se abordó a cada uno de estos obteniendo la información acerca de su percepción.

La estructura de la guía de entrevista se ejecutó con preguntas abiertas con el objetivo de obtener mayor información sobre cada uno de los ítems planteados por la teoría; se inició indagando sobre las características sociodemográficas de la población a estudio, seguido de esto se desarrolló el guion de entrevista el cual incluyó las preguntas que buscaban conocer la percepción de los cuidadores principales. Ver Anexo B

Los registros de los datos de la entrevista se realizaron a través de grabaciones de voz con el previo consentimiento, la recolección de la información finalizó cuando se logró realizar el número de entrevistas necesarias, seguido de esto se procedió a transcribir la información proporcionada por los participantes dentro del programa Microsoft Word.

8.7 PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS

8.7.1 Tabulación de la información. A medida que fue recolectada y reunida la información, se transcribieron las entrevistas por orden cronológico y se categorizaron teniendo como base los 5 conceptos principales de la teoría del final tranquilo de la vida en el software para análisis de datos cualitativo atlas. Ti.

8.7.2 Análisis de estudio. Una vez recolectada y transcrita la información se pasó a la reducción de datos que consistió en el proceso de selección, centralización, abstracción y transformación de los datos; es decir se compararon las respuestas de los diferentes sujetos de investigación en busca de temas, eliminando la información más irrelevante con la intención de obtener una información más completa y específica.

De este análisis se logró identificar 24 subcategorías en relación con el cuidado proporcionado por enfermería, luego se dio paso al proceso de categorización para comenzar a revelar significados potenciales y desarrollar ideas, lo que permitió asignar significados comunes teniendo en cuenta que ya se tenían planteadas las categorías que surgieron de los cinco conceptos principales que nos arroja la teoría.

Con la información de los participantes resultaron dos categorías más, y de esta manera se realizó un análisis de todos los datos obtenidos a través de las entrevistas, que permitió tener una visión clara, buscando dar respuesta a la pregunta de investigación.

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El desarrollo de la investigación se realizará con base en las consideraciones expuestas por el gobierno frente a la realización de investigación en cualquier ámbito de estudio.

La ley 266 del 25 de enero de 1996, la cual reglamenta la profesión de enfermería en Colombia. En el capítulo 2, artículo 3 definición y propósitos, establece que el ejercicio de enfermería tiene como propósito promover la salud, prevenir la enfermedad y contribuir a una vida digna de la persona, fundamentada en los conocimientos sólidos y actualizados de las ciencias biológicas, sociales, humanísticas y en sus propias teorías y tecnologías. Esto alcanzado mediante el proceso de investigación continuo.

Según la resolución No. 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, establece en su capítulo II, artículo 11 la relevancia de la clasificación del riesgo en investigación, la presente investigación es considerada de riesgo mínimo debido a que no se realizarán intervenciones, se respetará la dignidad de los sujetos de estudio ya que se solicitará libre y voluntaria por medio de la firma del consentimiento informado donde se dará a conocer la finalidad del estudio, será estrictamente confidencial ya que solo se utilizarán con un fin académico en la investigación y no se mencionará el nombre de los participantes.

Los principios éticos que se garantizarán en el presente estudio serán: No maleficencia por lo cual no se realizará ningún procedimiento que ocasione daño a los participantes ya que solo se ejecutará la entrevista sin embargo existe el riesgo de que el participante entre en crisis emocional, llanto, tristeza o ansiedad por lo cual en el momento de selección de la muestra haremos una entrevista rápida evaluando que el participante presente estabilidad psicoemocional y esté dispuesto a participar en la investigación; sí al momento de realizar la entrevista de la investigación el participante entra en alguno de estos estados se suspenderá la entrevista, se realizará acompañamiento, se preguntará si desea continuar en otro momento o retirarse de la investigación, y si el caso lo requiere solicitar apoyo del personal de psicología del hospital.

La beneficencia se entiende como la obligación ética de entregar los posibles beneficios y reducir los riesgos, de tal forma que los riesgos de los que participarán en el estudio se sopesarán razonablemente frente a los beneficios esperados. En lo referente al principio de autonomía, la participación será de manera libre y voluntaria, se les ofrecerá información clara y concisa sobre el estudio dándoles a conocer los objetivos, garantizándosele la confidencialidad; cuando se tenga seguridad de la comprensión de la información se les dirá que firmen el consentimiento informado, el cual se realizó teniendo en cuenta el formato que tienen estipulado en el HUHMP institución en la cual se realizara el proyecto para ser diligenciado por los cuidadores principales participantes de esta investigación. Ver Anexo B

La confidencialidad se garantizará mediante la asignación de un nombre diferente al de los participantes, la información la conocerá solamente los investigadores, y los datos no podrán ser utilizados para otros fines.

Igualmente, se tendrán en cuenta los principios bioéticos de respeto a la dignidad humana, respeto a la privacidad, libertad de expresión y sentimientos, confidencialidad y reciprocidad. A los participantes se les darán a conocer los objetivos, los procedimientos a realizar y cada individuo participante firmará un consentimiento informado. Adicionalmente, tendremos en cuenta los parámetros establecidos en la Declaración de Helsinki, en lo relacionado con proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

En cuanto a los beneficios del estudio se verán beneficiados pacientes, cuidadores principales y personal de enfermería, debido a que van a contar con un punto de vista diferente que le permitirá crear mayores herramientas organizadas y personalizadas, para ofrecer un cuidado más humanizado donde el principal beneficiado será el paciente con limitación del esfuerzo terapéutico, además los cuidadores principales se beneficiaran ya que se les brindará educación sobre los cuidados para prevenir las úlceras por presión tema importante para el manejo del paciente en fase terminal.

El alcance de dicha investigación será de tipo local y regional, pero en gran medida será de relevancia local ya que busca impactar y reforzar los cuidados en el HUHMP además el documento se dejará en las instalaciones de la facultad de salud con el objetivo de que estudiantes, docentes o demás personas que requieran su uso, puedan utilizarla como fuente de información.

Por otro lado y en tanto al impacto que se originará de esta investigación, será a mediano y largo plazo ya que busca que el departamento de enfermería del HUHMP elabore estrategias o actividades tendientes a reforzar las áreas críticas y reorientar la labor del profesional de enfermería, además de esto busca proporcionar una base práctica de cuidados a partir de la percepción que tienen los cuidadores y de la aplicación de la teoría, y que de esta manera se brinden cuidado basados en la evidencia científica.

La investigación no representa un alto costo económico ni para los investigadores ni para la universidad, debido a que la unidad de información se encuentra al alcance y accesible a los investigadores.

10. RESULTADOS

En este capítulo se describe la percepción de siete cuidadores principales de pacientes con LET, acerca del cuidado de enfermería proporcionado durante su estancia en el servicio de hospitalización crónicos. Los principales aspectos indagados estuvieron en función de los cinco conceptos principales que plantea la teoría del final tranquilo de la vida.

Inicialmente se presentan las características sociodemográficas de los participantes seguido, del análisis de los datos a través de categorías, subcategorías y códigos vivos que surgieron durante las fases de análisis del estudio para responder a los objetivos planteados.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS: La edad de los participantes se ubicó de 25 a 45 años con un promedio de 30 años, respecto al sexo seis fueron mujeres y uno fue hombre; en cuanto al tiempo en el cual habían ejercido la labor de cuidador principal todos se ubicaban entre 2 y 4 años. Respecto al tipo de consanguinidad o afinidad que tenían con el paciente, 4 señalaron que eran los hijos, una la enfermera cuidadora, otra su esposa y la última indico que era nieta de la usuaria.

SUBCATEGORÍAS EMERGENTES EN EL PROCESO DE CODIFICACIÓN: En esta fase de análisis se realizó la fragmentación y codificación de las entrevistas realizadas, donde se llevó a cabo el proceso de selección, centralización, abstracción y transformación de los datos comparando las respuestas en busca de temas, eliminando la información irrelevante con el fin de obtener información específica, surgiendo así las subcategorías.

El análisis de la información, permitió identificar 24 subcategorías en relación con el cuidado proporcionado por enfermería las cuales se muestran a continuación:

Tabla 1 Subcategorías relacionadas con el cuidado proporcionado por enfermería a los pacientes con let.

SUBCATEGORÍA	FRECUENCIA
MANEJO TERAPÉUTICO	6
NEGLIGENCIA EN LOS CUIDADOS	7
ATENCIÓN EN LAS NECESIDADES BASICAS	10
DESCONOCIMIENTO DEL CONCEPTO DEL DOLOR	6
DOLOR FÍSICO	3
DOLOR EMOCIONAL	5
DOLOR ASOCIADO AL CONFORT	5
DISCONFORT	3
INTERVENCIÓN FARMACOLÓGICA	3
RELACIÓN DEBIL ENFERMERA/FAMILIA	5
VINCULACIÓN DE LA FAMILIA EN LOS CUIDADOS	2
INFORMACIÓN	3
PROXIMIDAD DE LA FAMILIA	9
TRATO DESHUMANIZADO	4
SEGUIMIENTO EN LA ATENCIÓN	8
INTERACCIÓN DEBIL ENFERMERA/PACIENTE	8
APOYO ESPIRITUAL	4
RESPUESTA A NECESIDADES ESPIRITUALES	2
DISPONIBILIDAD PARA LA ATENCIÓN	6
COMODIDAD	3
VISIBILIZACIÓN DEL CUIDADO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA	17
INTERVENCIÓN INTERDISCIPLINAR	4
COMPARACIÓN EN EL CUIDADO	8
DELEGACIÓN DEL CUIDADO	7

CATEGORÍAS EMERGENTES EN EL PROCESO DE SUBCATEGORIZACIÓN: Una vez identificadas las subcategorías se da paso al proceso de categorización para comenzar a revelar significados potenciales y desarrollar ideas, lo que permitió asignar significados comunes teniendo en cuenta que ya se tenían planteadas las categorías que surgieron de los cinco conceptos principales que nos arroja la teoría sin embargo por la información dada por los participantes y analizada, resultaron dos categorías más, las cuales se muestran a continuación:

Percepción y manejo del dolor: esta se asocia con la agrupación de las siguientes subcategorías: desconocimiento del concepto de dolor, dolor físico, dolor emocional, alivio del dolor a través del confort, disconfort e intervención farmacológica.

La siguiente categoría que emergió fue *Experiencia de dignidad y respeto* dentro de la cual se incluyen las siguientes subcategorías: trato deshumanizado, empatía, seguimiento en la atención, interacción débil enfermera-paciente.

Seguida de esta se encuentra *Experiencia de bienestar* en la que se hallan las siguientes subcategorías: Disponibilidad para la atención, comodidad.

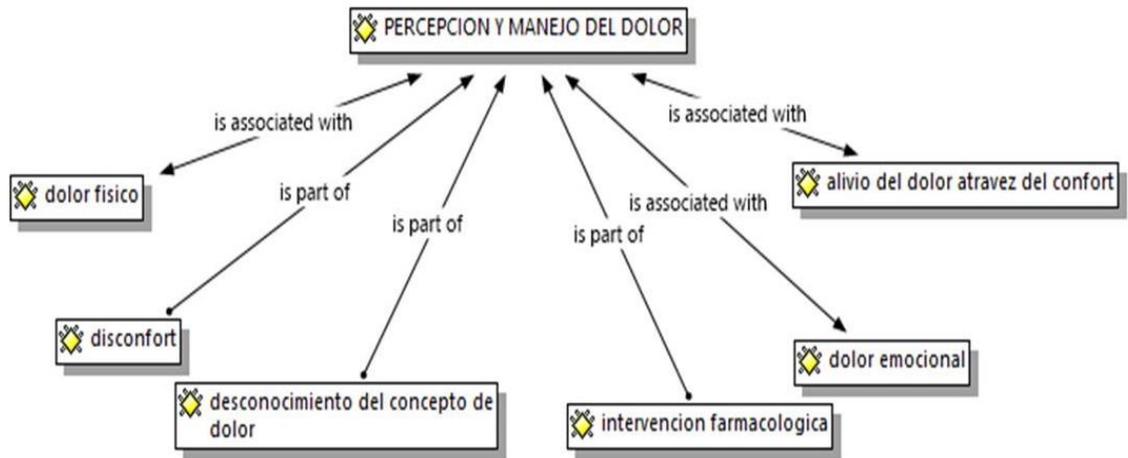
Por otro lado, la categoría *Proximidad a los allegados* es resultado de la unión de las siguientes subcategorías: relación débil enfermera- familia, vinculación de la familia en los cuidados, información, proximidad de la familia.

Otra subcategoría que se tiene es *Dimensión espiritual* en las que se encuentran como subcategorías: apoyo espiritual y respuesta a necesidades espirituales.

Además de las anteriores, otra categoría que surgió fue *Cumplimiento del plan terapéutico* dentro de esta categoría se identificaron varias subcategorías donde se incluyen: manejo terapéutico y negligencia en los cuidados.

Como última categoría se tiene *Gestión del cuidado* en donde se agruparon las siguientes subcategorías: invisibilización del cuidado en el profesional de enfermería, intervención interdisciplinar, comparación en el cuidado y delegación del cuidado.

Figura 1 Percepción y manejo del dolor



Al analizar la información proporcionada en cuanto ausencia de dolor se encontró, que es un aspecto señalado frecuentemente por los participantes, sin embargo, se evidenció que no hay claridad en el concepto de dolor tal como se muestra a continuación:

“Pues eso... Es una terapia que realmente, no la... no la... no lo entiende uno” (E004- C)

“El Dolor mmmm es no pues como le explico mmm no se la verdad.” (E001-M)

A partir de las respuestas anteriores se evidencia el desconocimiento en el concepto de dolor, sin embargo ellos lo perciben y asocian desde diferentes áreas del ser humano como son: físicas, emocionales o con alivio del dolor a través del confort, tal como se evidencia en los siguientes fragmentos:

“el dolor para mí es como una alerta de lo que uno está presentando, como la fiebre es como alerta de lo que uno algo tiene algo alguna cosa tiene nuestro cuerpo para mí no se ...” (E007-D)

Pues mi abuela dice que está cansada, que la corran...osea que la acomodan, que la acuesten, cuando se le cambia el pañal como tiene unas ampollas entonces dice que le da –allallay- porque ella casi no habla mucho, y uno ve que como que se mueve, como que le duele, entonces la mueven, le hidratan la piel y ella se le pasa, ya no se queja(E001-M).

También se puede evidenciar que para el cuidador principal la percepción del dolor es más compleja ya que lo siente como propio e influye en la experiencia del dolor de su familiar como lo expresan a continuación:

El dolor es algo grande, el sufrimiento, el que sufre es el paciente, como sufre uno, el verlo en esas condiciones que no puede no este... auxiliarlo de alguna manera por como esta, totalmente paralizado de las extremidades y ahora con esa cuestión de que la vía oral que no puede hablar y toca solo con señas, siempre sufre uno mucho. (E004-C)

“Pues un dolor muy duro que no se lo deseo a nadie, que ver a una persona así en un estado así es un dolor que no se lo deseo ni a mi peor enemigo” (E003-T)

Entre las manifestaciones más frecuentes de los cuidadores que percibieron una buena o mala atención lo atribuyeron al manejo del dolor y del confort a través de diferentes actividades ante la pregunta de cómo el personal de enfermería manejaba el dolor. Se obtuvieron las siguientes respuestas:

Porque en una visita que hice se sentía como mucho calor, el sol pega como muy de frente y las tardes son muy calurosas y a veces no sé, no podía dormir del calor, a veces no dormía, entonces la tenía sueño, y no sirvió el cambio con el sexto piso, ya ha sufrido un paro respiratorio y yo le dije que sería por el cambio pues la atmosfera y en la noche el sereno y esas cosas y no se hizo nada para esto era mejor la UCI. (E004-C)

“mmm no pues la verdad yo no me he dado cuenta que le pongan nada... mmm ayer en la tarde la aplicaron una inyeccioncita que dijeron que era para el dolor, pero pues no se” (E001-M)

“Ayer como estaba con una practicante de enfermería del primer semestre entonces le estaba explicando cómo aplicar entonces me dijo que eran dos una para la neumonía y otro para el dolor” (E007-D)

Una vez analizados los resultados de esta categoría es posible decir que existe desconocimiento en el concepto de dolor ya que los participantes no definieron concretamente o lo relacionaron con algún área del ser humano, también muestra que enfermería tiene dificultad en ampliar el alcance de sus cuidados en el manejo del dolor ya que solo están dirigido a las demandas biológicas y poco se interviene en el confort del paciente.

Figura 2 Experiencia de dignidad y respeto



Al analizar la información recolectada con respecto a la experiencia de dignidad y respeto es posible identificar que las respuestas de los participantes reflejan un trato digno y respetuoso como se expresa a continuación en cuestión a lo siguiente: ¿ha sentido de alguna manera que le ha brindado apoyo el personal de enfermería?

“si, si bien, como yo siempre llego y la enfermera ¿bueno como esta? A preguntar ¿no?, ¿como esta? ¿Qué le han hecho? ¿Cómo se siente?, o ¿qué? ¿Si ha comido? ¿Si le han brindado?” (E004-C)

Sin embargo, no todos los participantes se sienten conformes con la atención prestada en este aspecto, ya que algunos refieren que no se ha tenido en cuenta al paciente como un ser integral por la condición en la que se encuentra como lo indica la siguiente participante:

“no ella le hace todo, pero no le explican nada a mi mama supongo que porque creen que estando así ella no entiende, pero sí” (E005-J)

En cuanto a la atención prestada por parte de enfermería en relación enfermera/paciente se identifica un deterioro en esta, la falta de reconocimiento del personal profesional enfermero debilita la acción del ser de enfermería, tal como lo refleja el siguiente fragmento:

“no simplemente “jefe el paciente XXXX, tatatata” y no más hasta luego, no más, no le dicen ni buenos días, no dicen, no nada”(E002- R)

Teniendo en cuenta que enfermería es un servicio al hombre más que sanar es cuidar y brindar un trato humanizado, se logró identificar que no se está llevando a cabo este principio de humanización ya que las opiniones de los participantes reflejan un deterioro en este, tal como se ilustra a continuación:

“y cogieron, “bueno entonces ¿qué? va a recibir a las buenas o a las malas” lo cogieron de aquí duro y le dejaron todo esto moreteado...” (E002- R)

Por lo menos, cuando en el tiempo en que él se sentaba cuando le iban a hacer las punciones le hablaban muy fuerte yo le decía don XXXX, don XXXX mire, ve y el trataba de escuchar, porque es que por las malas nadie también a uno le escuchaba, lógico que con un puyón en las...pues él se va a mover y todo y lo regañaban. (E002- R)

Igualmente, en el trato deshumanizado no solo se ven afectados los pacientes que se encuentran con LET si no sus cuidadores principales ya que refieren que se maneja una relación carente de calor humano e indiferencia en las necesidades como se muestra a continuación:

“medio uno se recuesta acá a la cama y ya de una lo regañan” (E005-J)

“pues no me parece bueno del todo, le falta más humanización la verdad que me molestó lo de la señora somos seres humanos y no se sabe en qué momento uno este como ellos y necesite también” (E005-J)

Como consecuencia del trato deshumanizado la impotencia y la pérdida de protagonismo del cuidador se hacen tan evidentes que, en ocasiones, ni tan siquiera se tienen en cuenta sus opciones tal como lo refieren en los siguientes fragmentos:

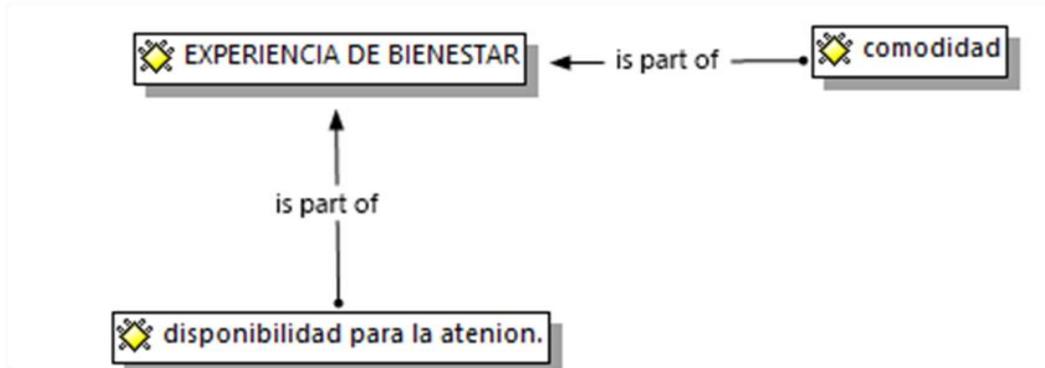
“y lo regañaban, pero yo digo no estaba de acuerdo en eso. Pues yo lo decía, y no hay que hablarle duro, don xxx estese quieto don xxx no sé qué, entonces yo me quedaba callada y no decía más nada, porque yo decía pues entonces ellos sabrán por qué le hablaban así” (E002- R)

De acuerdo a la descripción de los fragmentos expuestos anteriormente es de resaltar que la experiencia de dignidad y respeto proporcionada por parte de enfermería se ve estrechamente relacionada con la interacción enfermera paciente, el trato de calidad y calidez que se le proporcione a este durante la fase final de la vida, vinculando al cuidador principal en este proceso.

Enfermería como una de las profesiones holísticas e interdisciplinarias se fundamenta principalmente en cuidar durante todas las etapas de la vida, de modo que durante la fase final de la vida es imprescindible brindar un trato digno y respetuoso al paciente, los cuidadores principales han percibido que hay un vacío, o ausencia de este durante la estancia de sus pacientes, sumado a esto refieren un trato deshumanizado por parte de enfermería.

Lo anterior demuestra ser un factor que debilita la imagen y calidad de los cuidados característicos de enfermería deteriorando así la relación enfermera paciente y la poca satisfacción de los cuidados brindados durante esta fase de la vida.

Figura 3 Experiencia de bienestar



Según la percepción del cuidador frente a las actividades para proporcionar bienestar al paciente se halló que existe buen manejo de los cuidados que ofrece enfermería con el fin de que el usuario se sienta cómodo, infundiéndole ánimo y vigor, proporcionando un entorno que favorece el bienestar, tal como se muestra a continuación:

“Si ellas me han dicho incluso le tengo como 5 almohadas, ellas viven muy pendientes de los cambios de posición de todo lo que hay que hacerle” (E003-T)

“Pues se nota la comodidad porque va uno y a veces lo encuentra de un modo, a veces él dice que cansado y a veces lo “que como quiere”... lo colocan que pa´ este lado que pal ‘otro, como él se sienta cómodo” (E001-M)

Sin embargo, esta intervención no es igual en todos los pacientes, ya que algunos tuvieron inconvenientes porque no se brindó de manera eficaz este cuidado como lo refiere la siguiente participante:

“Ella la enfermera me preguntó si tenía crema para una heridita que tiene, yo le dije a ella que no tiene nada así, porque ella se voltea para limpiarla y se la asea pero se puso como enojada y no le consiguió nada para echarle, y ella se siente incómoda por eso, porque no siente frescura hay”(E006-O)

Por otro lado, el seguimiento en la atención fue otro aspecto relevante, los entrevistados consideraron que para ellos era importante que las enfermeras estuvieran pendientes de sus cuidados y cubrieran sus necesidades en forma rápida y oportuna siendo este aspecto un componente de una buena atención, al respecto comentaron lo siguiente:

“la de esta mañana si no tuve problemas porque si estuvo atenta, le pedí que me ayudara a humedecer los labios y con la sonda porque a mi familiar no se le puede dar agua”(E006-O)

“la de esta mañana estuvo atenta fue bien ella estuvo osea ella me dijo la va a cambiar y me colaboro y me dijo mire la abuelita este pendiente y me avisa cualquier cosa ella estuvo muy amable” (E001-M)

Al analizar esta categoría se puede concluir que existe buen manejo en todos los aspectos para proporcionar bienestar al paciente ya que según lo obtenido en las entrevistas existe disponibilidad para la atención en lo que requiere el paciente y su cuidador además buscan la manera de proporcionar elementos que puedan llevar al paciente a estar bien y comfortable, sin embargo aún no se ha alcanzado los niveles óptimos.

Figura 4 Proximidad a los allegados



Cabe destacar que la participación de la familia en el cuidado del paciente proporciona seguridad, mejora los canales de comunicación e información y facilita el duelo; lo cual coinciden con los efectos que han experimentado los familiares, reflejados en la disminución de la ansiedad y aumento de la satisfacción del cuidado como se muestra a continuación:

“Mi esposo cumplió años y pudimos entrar yo y mis hijos fue un gesto muy bonito ya que ellos hace rato no veían al papa”(E003-T)

En la anterior categoría se mencionaba la facilitación que le ha proporcionado el profesional de enfermería a la familia para participar activamente en el cuidado del paciente y tener proximidad a estos sin embargo no en todos los usuarios se ha llevado a cabo este cuidado como se afirma a continuación:

“El domingo estuvo grave el señor, que el medico lo desahucio, que “ya se moría” y la familia no podían entrar, porque el celador no las dejaba entrar, que esto, que lo otro” (E002- R)

Bajo el enfoque holístico del cuidado, la enfermería actual extiende sus intervenciones no solo a los usuarios sino a sus familiares lo cual se refleja en los esfuerzos constantes para integrarlos al proceso del cuidado del paciente donde se pretende una recuperación más rápida de la persona en estado crítico, de manera que ello se refleje en la calidad del cuidado de enfermería, como se evidencia en los siguientes fragmentos:

“Sí, sí, sí, nos dieron una... un librito, donde habían unas especificaciones que cualquier cosa, la forma de tratarlo, la comunicación también entre enfermera con uno, hace un circulo entre los tres, entre paciente, enfermero y... el familiar, el visitante” (E004-C)

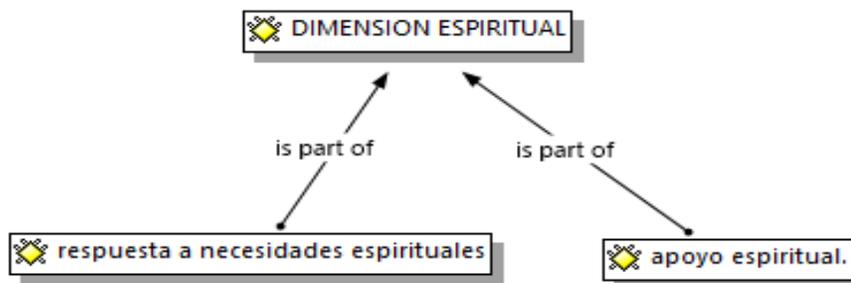
Se evidencia una débil interrelación de la enfermera con la familia por mantener el respeto, la amabilidad, la confianza, es decir un trato digno que logre la función y la adaptación de la familia que se ha visto alterada por el ingreso de su familiar al servicio, pues así lo expresan algunos participantes:

“no no en lo que yo he estado yo he estado 3 días acá y he estado pendiente y a mí no se me ha acercado nadie ni me ha dicho nada” (E006-O)

Eso no le explican a uno las cosas eso no tan solo entran y reciben el turno y después no las vuelve uno ni a ver la cara no está pendiente del paciente y ahora menos de lo que uno necesite” (E006-O)

De acuerdo a la descripción de los fragmentos anteriormente expuesto en esta categoría cabe entonces resaltar que existe buena gestión para facilitar la proximidad de la familia al paciente así mismo orientan las acciones sobre aspectos educativos, información de interés y medidas de prevención que favorecen la vinculación de la familia en los cuidados del paciente e influyen en la disminución del riesgo al cual se enfrenta el paciente con LET. A pesar de esto, se observa deficiencia en la relación enfermera/familia con algunos participantes ya que no se está llevando a cabo el proceso todas aquellas actividades o intervenciones de comunicación que incluyen la escucha empática, la resolución de dudas, la aclaración del significado del entorno que rodea al paciente, la revisión de necesidades insatisfechas.

Figura 5 Dimensión espiritual



Durante el proceso de análisis de la información proporcionada por los participantes fue posible identificar que el personal de enfermería reconoce como esencial el abordar a los usuarios de manera holística, para lo cual se hace necesario el apoyo y manejo espiritual como cuidado de enfermería al paciente en fase terminal, según la opinión de los cuidadores, enfermería aborda al paciente de manera integral incluyendo así el manejo espiritual, como se evidencia a continuación:

“si ya trajimos el padre no hubo ningún problema, la enfermera me dijo que tenía que traer al padre y nosotros lo trajimos un amigo de un amigo mío, no tuvimos ningún problema para entrar”(E003-T)

De este modo enfermería interviene al paciente en fase terminal, respetando así su creencia religiosa, proporcionándole un final tranquilo a nivel espiritual, es de este modo como los cuidadores expresan los cuidados de enfermería:

“Si El padre ha venido varias veces, se le han puesto tres veces los santos oleos” (E007-D)

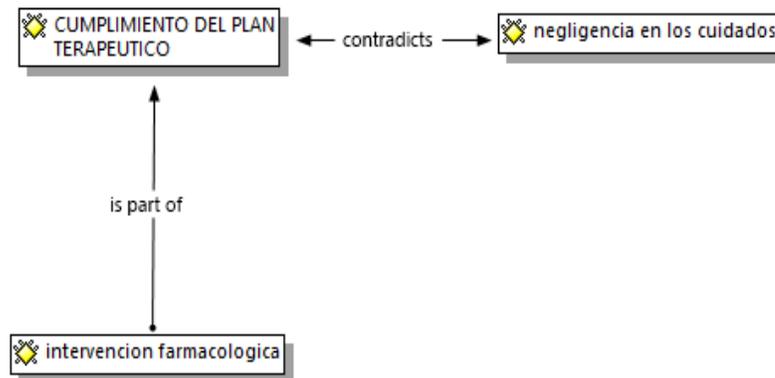
Los pacientes con LET debido a su situación de cronicidad solicitan por voluntad propia o por el contrario a petición de sus cuidadores principales, intervención religiosa, a la cual contribuye enfermería, este lo vemos reflejado a continuación:

“porque a pesar de que ella no habla y eso yo sé que ella el padre va a hablarle a ella y ella entiende por qué ella le escucha a uno y pues no a ver que sea lo que Dios quiera yo simplemente digo que sea lo que Dios quiera”(E006-O)

De acuerdo a los fragmentos anteriores, la experiencia de la salud en situaciones de cronicidad, en las cuales se hace evidente la importancia de la persona como un ser espiritual, el rol de enfermería dentro de la atención al paciente interviene en actividades encaminadas a brindar alivio espiritual.

De este modo los cuidadores principales perciben el cuidado, manifestando que no encuentran limitación en las peticiones religiosas de los pacientes. Un paciente en estado de LET canaliza sus emociones, sus pensamientos frente al final de la vida, en su dimensión religiosa ya que encuentran en ello el alivio espiritual.

Figura 6 Cumplimiento del plan terapéutico



La información analizada con respecto al cumplimiento del plan terapéutico es posible identificar que el manejo terapéutico se ve implementado tal como la administración de la alimentación suplementaria dentro de los horarios establecidos, así como la medicación, el manejo de oxigenoterapia, entre otros. La percepción de los cuidadores es confusa ya que desconocen el tratamiento terapéutico con el que se está manejando al paciente, es así como se refleja lo dicho anteriormente:

“mmm no pues la verdad yo no me he dado cuenta que le pongan nada..... mmm ayer en la tarde la aplicaron una inyeccioncita, pero pues no sé”(E002- R)

Ahora, en cuanto a calidad y oportunidad de los cuidados de enfermería, los cuidadores principales manifestaron ausencia y descuido hacia la atención de necesidades de sus pacientes, falta de entrega y preocupación ante la situación que presentan, esto se refleja dentro del siguiente fragmento:

“hay otras que “espere a que venga el medico mama haber que dice” o “ahorita le digo al médico” y no le dicen y se queda uno esperando primero a que venga el medico a verlo y no lo van a ver, entonces uno vuelve otra vez señorita “¡ayy! ya ya ya voy y le digo”, como despreocupada si me entiende (E006-O)

“no ellas lo hacen cuando quieren no cuando uno lo necesita” (E005-J)

También se encuentra que las atenciones de las necesidades básicas del paciente no son suplidas adecuadamente, no se evidencia un cuidado integral y el cuidador principal percibe una atención deteriorada de poca calidad, y desinteresada, además de la poca adherencia que brinda el personal de enfermería en cuanto a los cuidados que se pueden realizar en conjunto con los cuidadores a partir de la educación básica en actividades como lo son la alimentación del paciente, es así como se encuentra lo siguiente:

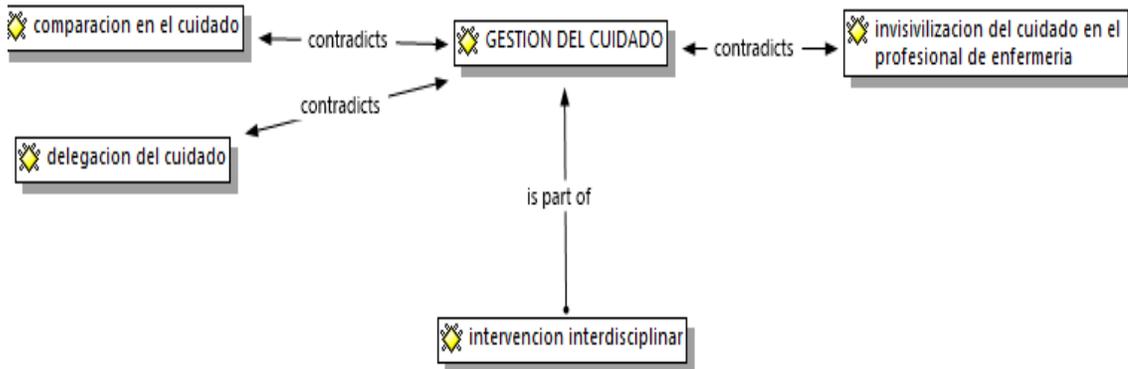
La nutrición la dejaron allá en la estación de enfermería o yo sé dónde la habrán dejado porque eso la jefe no, se acercó vino acá y la regaña “¿quién es la encargada de los primeros?”, ella llevo y dijo “yo jefe ¿porque?”, “mire como se le ocurre dejar toda esta comida que es de los pacientes con sonda y ¿usted porque las deja por allá?, mire las horas que son” la una y media y eran de las once de la mañana. (E002- R)

Sumado a lo anterior, está el vacío que representa el personal de enfermería durante los cuidados del paciente, a tal punto de que los participantes manifiesten inseguridad y preocupación por el estado de sus pacientes. Esto se evidencia a continuación:

“no le ponen cuidado lo lo que yo me demore abajo almorzando nadie le pone cuidado, porque yo le pregunto a los demás familiares, han venido de cuidados, y no, nadie se asoma por acá, y ahorita se ahoga el paciente, se puede morir y nadie le da...”(E002- R)

Por último, mediante el análisis de la información plasmada se destaca que dentro de las áreas del cuidado de enfermería el manejo terapéutico está siendo implementado regularmente ya que no se brinda información de este ni al paciente ni al cuidador, trayendo como consecuencia inconformidad por parte de los cuidadores ante la atención prestada, sumado a esto un déficit del cuidado al paciente ya que no se están realizando en los horarios establecidos lo que trae consigo una negligencia en los cuidados del paciente, donde los cuidadores reflejan inseguridad ante la calidad del cuidado para su pacientes.

Figura 7 Gestión del cuidado



Se destaca que los pacientes con LET exigen un nivel de intervención del profesional de enfermería más abarcadora, tanto en los aspectos físicos, psíquicos como sociales, y así minimizar riesgos y proporcionar cuidados más especializados; sin embargo, se evidenció que existe poca o nula visibilización del liderazgo y cuidados por parte del profesional de enfermería como se muestra a continuación:

La verdad soy sincera, yo aquí llego y no sé ni siquiera cual es la jefe, yo sí sé que es jefe pero por que le dicen jefe y yo voy y miro, pero que se presenten, como abajo que decían jefe, yo aquí no sé, no tengo ni idea, mire no tengo ni permiso para entrar, me dicen “pida permiso al jefe”, no tengo ni idea cual jefe, yo aquí no sé por qué yo siempre me entiendo es con la auxiliar de turno.(E002- R)

“Una vez una enfermera dijo “que tal la jefe quiere que yo le haga todo, llego y dijo la misma enfermera “no la jefe no hace sino sentarse a tomar café y quiere que uno haga todo” como que estaba bravas con la jefe yo no sé por qué, que no hacen nada” (E005-J)

Otro aspecto importante y labor del profesional de enfermería es canalizar a las familias y pacientes a otros profesionales cuando así lo requiera la situación para lograr mantener la estabilidad emocional, la función y la adaptación de la familia en todo su conjunto. Sin embargo, esto no se aborda tal como lo refieren los siguientes participantes:

“No eso si no lo han hecho, yo siempre he sido solita nunca he hablado con un psicólogo ni nada.” (E006-O)

“ahorita ya no, no han vuelto con psicóloga ninguno de ellos ni a él no le han puesto ni nada.” (E002- R)

Por otro lado, muchos de los pacientes tuvieron estancia en diferentes servicios del hospital antes de llegar al pabellón de hospitalización crónicos, por lo cual se generó un proceso de comparación entre la atención que proporcionaba el personal de enfermería de los diferentes servicios, como se describe a continuación:

no, no a mí la verdad no me gusto para nada para nada, estaba mejor en el cuarto piso, porque en el cuarto piso yo me daba cuenta quien era la jefe, y la jefe iba y “buenas tardes, como están, yo soy la jefe tal”, cuando uno ya la conocía ella ya no se volvía a presentar porque ya unos ya sabía que era la jefe, ya todos los días viéndolo a uno como uno ya, y ya ella si iba y uno sabía quién era la jefe y la auxiliar de turno, y entregan turno al frente y no por fuera, porque aquí cuando uno ya se daba cuenta. (E002- R)

Según la información plasmada anteriormente, se encontró que existe una pérdida de identidad y de individualidad del cuidado por su delegación en el profesional de enfermería. Como se refleja en los fragmentos no existe reconocimiento del profesional de enfermería por su poca o nula interacción con el paciente y cuidador lo cual afecta la calidad y la percepción en la atención, por otro lado no se está llevando a cabo la gestión para el cuidado interdisciplinar que logre la estabilidad emocional cuándo la situación de salud de la familia lo amerite y por ultimo no se tienen cuidados estandarizados para este tipo de pacientes que requieren de actividades más especializados, ya que existen inconformidades con el cuidado que ofrecen en el servicio en comparación con los otros.

11. DISCUSIÓN

En la presente discusión se analizan los resultados a la luz del marco teórico planteado, el cual tiene como referencia los conceptos de percepción, cuidador principal, cuidado de enfermería y las dimensiones que se deben abordar en un paciente con LET, basados en la teoría del final tranquilo de la vida de las teóricas Cornelia M. Ruland Y Shirley M. Moore. Se realizó una guía de entrevista semiestructurada, basada en cada uno de los ítems planteados por las teóricas, y a través de la entrevista a profundidad dirigida hacia los cuidadores principales se logró describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

PERCEPCIÓN Y MANEJO DEL DOLOR: La definición de dolor es algo difícil de resolver ya que se puede analizar desde diferentes perspectivas, las primeras definiciones de dolor que se pudieron encontrar tienen un carácter físico luego ya se amplía un poco más hacia la parte emocional donde la palabra “emocional” convierte al dolor no sólo en una experiencia fisiológica sino también psicológica, o lo relacionan con el confort. Como también lo expresa el estudio “Evaluación del dolor en hemodiálisis mediante diversas escalas de medición validadas” donde se evidencia la dificultad para valorar el dolor, por su naturaleza multifactorial, ya que el dolor al ser un síntoma perceptivo y resultante de un proceso complejo, elaborado por la persona, es único y personal como vivencia, y que por ende, puede ser muy variable, estando condicionado por aspectos culturales, psicológicos o ambientales, por lo que a menudo, no existe relación entre el estímulo o el daño producido en un tejido y el grado de sufrimiento que expresa quien lo padece(21).

Un factor importante en la percepción de la atención frente al dolor es cuando se brinda de manera simultánea terapia farmacológica y confort tal como se evidenció en la percepción de los cuidadores donde a pesar de que existe intervención farmacológica es nula en cuanto al confort, información que contrasta con la revelada por Zakata R. quien afirma que menos de un 50% del personal de enfermería evaluaban y manejaban de manera eficiente y correcta el dolor (22) e igualmente en el estudio “caracterización de las intervenciones de enfermería ante el dolor físico vivenciado en seres humanos críticamente enfermos en la unidad de cuidados intensivos” donde los profesionales de enfermería observados, por diversos factores tienen poca tendencia y adherencia a realizar intervenciones como son la realización de masajes 3.1%, cambios de posición 28.1%, comunicación interdisciplinaria 20.3%, educar al paciente 21.9%, proporcionar un ambiente cálido 18.8%(23).

EXPERIENCIA DE DIGNIDAD Y RESPETO: La experiencia de dignidad y respeto durante el proceso del final de la vida es uno de los factores más importantes frente a los cuidados brindados por el personal de enfermería, ya que estos deben promover y lograr un sentir en el individuo y su familia de ser dignos y respetados a pesar de su condición, tal como lo define a continuación Waleska Christina Brandão et al, quien habla acerca de la “percepción del equipo de enfermería frente a los cuidados paliativos oncológicos” donde los profesionales de la salud que participaron de este estudio reconocen que el confort y la humanización en la asistencia ofrecida a los pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos son imprescindibles para darles una calidad de vida digna y respetuosa al final de la vida (25). Es así, como la percepción de los cuidadores frente a la experiencia de dignidad y respeto resultó variable ya que para algunos esta no fue agradable por la falta de humanización del personal de enfermería que se manifestaba durante la atención prestada a estos.

Por otro lado, la relación enfermera/paciente se ha deteriorado progresivamente, como lo refieren los participantes del estudio, hay una debilidad en la atención de enfermería, asociado a esta situación es importante retomar la siguiente investigación: “Relaciones personales entre la enfermera y el paciente” en donde se encontró que; una comunicación plenamente humana entre enfermera y paciente requiere tiempo, incluye información, comunicación, comprensión y trato digno; sin embargo, para algunos profesionales su desempeño laboral podría significar la realización de procedimientos, sin importar lo que siente o necesita el paciente (26).

Finalmente, el trato deshumanizado que no se evade de los hallazgos investigativos, tal es el deterioro de los cuidados que un segundo espectador percibe la falta de trato humanizado, la falta de empatía, esa transición humana a humano, como lo expresa la teórica: Watson en el estudio denominado “Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios” *“el cuidado es para la enfermería su razón moral, no es un procedimiento o una acción, el cuidar es un proceso interconectado, de sensaciones compartidas entre la enfermera y paciente. El cuidado humano debe basarse en la reciprocidad y debe tener una calidad única y auténtica”* (27).

De este modo el trato de enfermería no está siendo el adecuado y sus cuidadores no sienten seguridad ante los cuidados, y es que el deber ser de enfermería es ante todo la calidad y calidez humana pero que al paso del tiempo se ha dejado a un lado, el no saber dirigirse a un paciente, al entrar al contacto físico con este, tal como lo refiere el siguiente estudio: denominado “Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería en la Clínica del Country” donde los investigadores concluyeron: carencia de cuidados por parte de enfermería, pues arrojó que los usuarios percibían en menor medida la empatía, apoyo emocional, la pro actividad, y la disponibilidad para la atención(6). Es así como se refleja la carencia de cuidados en esta investigación.

EXPERIENCIA DE BIENESTAR: Los procesos de enfermería permiten atender al paciente de forma personalizada utilizando los recursos con eficacia y eficiencia garantizando el bienestar, es así como lo visibilizan algunos participantes sin embargo para otros no se está dando continuidad en la asistencia en busca de comodidad y bienestar al usuario, y es así como lo refiere, Ramos Frausto et al en su estudio denominado “Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización” según los resultados el área más afectada en la atención en los servicios de hospitalización de la Unidad Médica de Alta Especialidad N°1 Bajío, es la comodidad, factor importante para el bienestar del paciente, cabe mencionar que esta actividad es una responsabilidad compartida con el equipo multidisciplinario del hospital(5)

PROXIMIDAD A LOS ALLEGADOS: Dentro de las funciones de enfermería está la de favorecer la proximidad de la familia y aún más en los paciente con LET ya que las probabilidades de fallecer son altas, por tanto el familiar acompañante se vuelve parte del equipo multidisciplinario en el cuidado del familiar enfermo y de esta manera se busca brindar atención directa y de calidad con el fin de satisfacer las necesidades del usuario, tal como lo concluye Rodríguez Gomes, Ana Margarida en su estudio; que en el enfermo terminal, los cuidados tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y preservar la dignidad, se hace así esencial integrar activamente al enfermo y a su familia en los cuidados y, como prestadores de cuidados, identificar y atenderlos de la mejor forma posible, minimizando el sufrimiento”(6).

Por otro lado, en relación a la comunicación entre las partes (personal de enfermería -familia) no se adoptan prácticas de actitud cálida y de empatía con enfoque de relación/ ayuda como lo sugiere el estudio de Raquel Ramón García, las comunicaciones interpersonales en el ámbito profesional de la enfermería, contribuye a que tengamos que estar en una continua interacción con los demás, en la que se expresan un conjunto de habilidades sociales o estrategias que facilitan la relación interpersonal con los familiares, ya que para el profesional de enfermería entre otros profesionales sanitarios y con ello en el ámbito de la salud se presenta o tiende a percibirse como el “gran olvidado. Especificando así, que en el proceso de salud del paciente se encuentran unidos a ellos, los familiares(24).

DIMENSION ESPIRITUAL: El hombre es un conjunto de dimensiones, entre ellas el espiritual. En los pacientes con LET, es de gran importancia, ya que parte de estos tienen sus diferentes creencias espirituales y canalizan en ellas todas sus esperanzas y peticiones, es por eso que los participantes del estudio han manifestado una retroalimentación positiva en cuanto al manejo espiritual de los pacientes.

Enfermería visibilizó el cuidado espiritual y la disposición para proporcionar un final de la vida tranquilo mediante las intervenciones, como la presencia de un padre dentro de la unidad y actividades religiosas en pro del manejo espiritual de paciente. Este hallazgo muestra coherencia con el artículo: “prácticas de la espiritualidad en el cuidado de enfermería en área de hospitalización” en donde se observó que el 64% de los pacientes hablan una vez al día de asuntos espirituales con su familia o amigos, el 53% una vez al día comparten problemas y alegrías teniendo en cuenta sus creencias espirituales, el 55% una vez al día lee material de tipo espiritual, el 86% reza en privado una vez al día (29).

CUMPLIMIENTO DEL PLAN TERAPÉUTICO: En cuanto al plan terapéutico de los pacientes, se halló que el personal de enfermería lleva a cabo el cumplimiento de dicho manejo, se implementan actividades como: administración de la alimentación según requerimientos, oxigenoterapia, tratamiento farmacológico y demás medida terapéuticas.

No obstante los participantes no tienen claridad en cuanto al manejo de este, ya que a la hora de indagarles se hallaron confusos, referían desconocer lo que le administraban o actividades que se le realizaban sin tenerlos en cuenta dentro del proceso de atención, excluyéndolos de actividades en las que se puede integrar al cuidador, a continuación se puede observar lo relatado anteriormente a través del siguiente estudio: “habilidades sociales en enfermería el papel de la comunicación centrado en el familiar” donde se encontró que enfermería tiene que estar en una continua interacción con los demás, en la que se expresen un conjunto de habilidades sociales o estrategias que facilitan la relación interpersonal con los familiares, que para el profesional de enfermería se presenta o tiende a percibirse como el “gran olvidado”, predominando en la mayoría de las situaciones sanitarias la figura del paciente y en un segundo plano la figura familiar (28).

También la presencia de enfermería dentro del proceso de final de vida está deteriorada, según los participantes se manifiesta ausencia de cuidados básicos, el trato deshumanizado hacia el paciente; se ha convertido al cuidado más en actividades administrativas y asistenciales donde se va perdiendo la esencia de la profesión, lo que convierte a este en una negligencia percibida y expresada por los cuidadores, como lo dice en el siguiente estudio: “Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar” donde destacaron que al igual que ocurre con las enfermeras(os), el cuidador familiar visualiza más cuidados técnicos, aquellos relacionados con las tareas de suplencia o medicación, mientras que en poca medida, aquellos relacionados con la ayuda, acompañamiento, escucha, estar con el otro cuando precise y adaptándose a las necesidades de cada momento(2).

Finalmente, a consecuencia de esta situación del déficit de atención de enfermería se genera un conflicto de relaciones entre los cuidadores y enfermeras ya que estos expresan que pasan a un segundo plano y que son pasadas en alto sus opiniones, se sabe que la primera barrera es saber llegar a la familia de los pacientes para que estos sientan tranquilidad ante el cuidado que le va a ser proporcionado, por eso la importancia de la relación enfermera-familia tal como se habla en el siguiente estudio anteriormente planteado: “Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar” en donde se habla acerca de estrategias para facilitar la comprensión y el recuerdo de los mensajes de salud dentro de estas se especifican; la empatía, como una habilidad en la comunicación con el cuidador, la cordialidad, la educación y respeto y por último la escucha atenta ya que los familiares o cuidadores son esenciales por ello es necesario una eficaz comunicación con estos ya que reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y contribuye a favorecer y fortalecer una dinámica familiar más adaptativa (2).

GESTIÓN DEL CUIDADO: La disciplina de enfermería, entiende la gestión del cuidado como “un proceso heurístico, dirigido a movilizar los recursos humanos y los del entorno con intención de mantener y favorecer el cuidado, de la persona que, en interacción con su entorno, vive experiencias de salud” sin embargo la visibilización en el cuidado integral por el profesional de enfermería al paciente con LET no están siendo evidente, ya que existe ausentismo de estos además no son reconocidos, ni diferenciados con el personal técnico.

Asociado a este tema se retoman los hallazgos del estudio “Visibilizando los cuidados enfermeros a través de la relación de cuidado” donde concluyen que la visibilidad de los cuidados y de la enfermería se va a producir de mano de las enfermeras que ponen valor en a nuestra profesión. Enfermeras que hacen de lo excepcional lo natural y esperado, cuidando plenamente a las personas y sus familias, que va más allá de los cuidados físicos y de la buena educación esperada en cualquier profesión. Las enfermeras que desarrollan estos cuidados emergentes son quienes van a liderar la iniciativa del cambio, desafiando la realidad actual de los cuidados Invisibles, comprendiendo los factores socioculturales que influyen en ellas, en los pacientes y sus familias, en el resto de profesionales y en el propio contexto sanitario(25).

En base a los hallazgos se considera importante para los próximos estudios lograr capturar mayor información sobre la población y su percepción sobre los cuidados que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET, ya que durante el periodo en que se llevó a cabo el estudio hubo un número limitado de pacientes en condición de LET por tanto no hubo una buena representación de la población, y por ende no se logró obtener mayor información.

Al igual buscar estrategias que puedan lograr indagar más sobre la percepción del cuidador en el cuidado de enfermería de en los diferentes aspectos ya que algunos de los cuidadores se mostraron limitados a la hora de responder a las preguntas planteadas, a pesar de que se realizó un abordaje a profundidad no se logró obtener de manera más amplia la percepción sobre algunos cuidados de enfermería.

12. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta que al final de la vida, el alivio de dolor es algo importante de manejar se ha evidenciado a través de esta investigación que los cuidadores principales perciben que el personal realiza de manera adecuada y oportuna las intervenciones farmacológicas, pero no se interviene en el confort del paciente.

Se encontró que la mayoría de los cuidadores principales tienen una percepción positiva en cuanto a las actividades proporcionados por el personal de enfermería encaminadas a generar un sentimiento de dignidad y respeto, sin embargo, cabe resaltar que algunos participantes manifestaron inconformidad frente a los cuidados prestados a los pacientes que se encuentran en el final de la vida.

En cuanto al manejo espiritual, la cual ha sido considerada como parte fundamental durante la etapa final de la vida, se encontró que enfermería si está proporcionando actividades para intervenir en el patrón espiritual de los pacientes sin embargo es de gran importancia continuar con nuevas actividades que generen en el paciente y el cuidador un estado de plenitud y de paz espiritual.

El manejo terapéutico es uno de los cuidados básicos de enfermería el cual abarca diversas acciones como las son; la administración de medicación, la oxigenoterapia además de proporcionar alimentación en el horario establecido, estos se llevan a cabalidad en gran parte por el personal de enfermería.

Se observó cómo enfermería ha ido perdiendo progresivamente su parte humana. El trato humanizado debe ser el pilar de enfermería principalmente en pacientes en etapa terminal y aún más en sus familias que atraviesan por un momento difícil. Por tanto, el paciente y su familia desean ser entendido más allá del dolor físico, ya que están pasando por conflictos existenciales, que no encuentran solución en la tecnología compleja, sino que requiere de actitudes empáticas para compartir su ansiedad y temores relacionados con su situación real. Por lo cual se requiere de apoyo, consuelo y comprensión por parte de enfermería.

Otro aspecto de gran importancia que se evidenció en el estudio de manera positiva, es la vinculación de la familia en el cuidado y toma de decisiones en el final de la vida.

Los cuidados orientados a proporcionar un estado de bienestar en el paciente con LET, brindados por parte del personal de enfermería del servicio de hospitalización crónicos, en su gran mayoría son percibidos por el cuidador de manera positiva refiriendo que se realizan y les explican que recursos deben conseguir con el fin de lograr este estado de bienestar.

Para concluir se halló que existe poco reconocimiento del profesional de enfermería por parte del cuidador principal ya que gran parte de las entrevistas los usuarios refieren no saber quién era la líder del servicio, esto posiblemente se presente porque se encuentran inmersos en un Sistema de Salud basado en el modelo biomédico, que ignora e infravalora la relación de ayuda, lo que influye en que las enfermeras que no tengan suficiente tiempo para el cuidado y tiendan a seguir la rutina de la institución y el pensamiento médico dominante.

13. RECOMENDACIONES

Como síntesis podría quedar una invitación a los profesionales de Enfermería a que se interesen más por la parte de humanización en la atención, asumir, sin reducir la condición humana, a profundizar en el conocimiento y en la dignidad que entraña; a enlazar, de manera inseparable, su ciencia y su conciencia.

Por otro lado, se recomienda fomentar en las universidades un plan de estudio donde se resalte al futuro profesional de enfermería el trato al paciente de una manera más humanista, principalmente a aquellos que se encuentran en paliación.

También se considera importante la interacción enfermera/cuidador principal ya que enfermería como disciplina holística no solo debe velar por el bienestar del paciente si no que crear una relación de ayuda reciproca con los cuidadores dentro del proceso de estancia hospitalaria y de este modo proporcionar un cuidado integral y completo.

Seguido de esto se hace necesario que el profesional de enfermería se haga más visible en la gestión del cuidado además de que ejerza un liderazgo activo que lleven a reconocerla, y de ser participante activa en todo el proceso del final de la vida al paciente y su familia.

También es necesario realizar más investigaciones en las que se apliquen las teorías de enfermería, como la teoría de mediano rango del Final Tranquilo de la Vida, junto a herramientas como la enfermería basada en evidencia, para de esta manera, dar mayor fundamento de los cuidados que se brindan en el área asistencial y potencializar los sustentos que la convierten en disciplina líder y autónoma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Torre Díaz J de la. La limitación del esfuerzo terapéutico en mayores. La limitación del esfuerzo - torre-limitacion-01.pdf [Internet]. 2009 [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/torre-limitacion-01.pdf>
2. Tomey AM, Alligood MR. Modelos y teorías en enfermería. Elsevier España; 2008. 754 p.
3. Fernández Lao I, Silvano Arranz A, Berenguer P, Del M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. Index Enferm. junio de 2013;22(1-2):12-5.
4. Perdomo R, Andrea C, Parra Vargas M. Percepción de los comportamientos del cuidado de enfermería en la unidad de cuidados intensivos. Av En Enferm. julio de 2011;29(1):97-108.
5. Ramos Frausto VM, Rico Venegas RM, Martínez PC. Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización. Enferm Glob. enero de 2012;11(25):219-32.
6. Gomes R, Margarida A. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enferm Glob. febrero de 2010;(18):0-0.
7. Álvarez R, Nelly L, Triana Á. Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería en la Clínica del Country. Av Enferm. junio de 2007;25(1):56-68.
8. Mate J, Bayés RE al. ¿ A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? Psicooncología. 2008;5:303-21.
9. Salinas A, Vélez NV, Retana SCO de, Sánchez FB, Velasco MAR de A. La imagen de la enfermera para la familia de la persona mayor institucionalizada. Gerokomos Rev Soc Esp Enferm Geriátrica Gerontológica. 2005;16(4):198-208.
10. OMS | Enfermería [Internet]. WHO. [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>
11. Molina G, Inés C, Agudelo F, María G. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichán. octubre de 2006;6(1):38-53.

12. Sancho MG, Abalo JAG. Dolor y sufrimiento al final de la vida. Arán Ediciones; 2006. 438 p.
13. Teoria Del Final Tranquilo de La Vida [Internet]. Scribd. [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/144826886/Teoria-Del-Final-Tranquilo-de-La-Vida>
14. Monografias.com paucemeher. Sensación y percepción - Monografias.com [Internet]. [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos7/sepe/sepe.shtml>
15. Atención a la familia-cuidador principal - Atención+a+la+familia-cuidador+principal.pdf [Internet]. [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/156344/166915/Atenci%C3%B3n+a+la+familia-cuidador+principal.pdf>
16. Calidad en el ámbito del respeto a la dignidad del paciente - CICAT-S... [Internet]. [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <http://www.slideshare.net/cicatsalud/calidad-en-el-mbito-del-respeto-a-la-dignidad-del-paciente-cicatsalud>
17. Derecho del Bienestar Familiar [LEY_1733_2014] [Internet]. [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1733_2014.htm
18. Investigadores TD. Tesis de Investigacion: FENOMENOLOGIA [Internet]. Tesis de Investigacion. 2013 [citado 1 de junio de 2016]. Disponible en: <http://tesisdeinvestig.blogspot.com.co/2013/06/fenomenologia.html>
19. Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Cuicuilco. diciembre de 2011;18(52):39-49.
20. Troncoso CE, Danielle EG. Las entrevistas semiestructuradas como instrumentos de recolección de datos: una aplicación en el campo de la ciencias. [citado 1 de junio de 2016]; Disponible en: <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/troncoso.3.pdf>
21. Calls J, Calero MAR, Sánchez DH, Navarro MJG, Amer FJ, Rosales DT, et al. Evaluación del dolor en hemodiálisis mediante diversas escalas de medición validadas. Nefrol Publ Of Soc Esp Nefrol. 2009;29(3):236-43.
22. Sakata RK. Analgesia and sedation in intensive care unit. Rev Bras Anestesiol. diciembre de 2010;60(6):653-8.

23. Bibliotecas DN de, Miranda Rojas HM, Miranda Rojas HM. Repositorio institucional UN [Internet] [masters]. Universidad Nacional de Colombia; 2015 [citado 5 de noviembre de 2016]. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/49875/>
24. García RR, Sánchez MPS, Cruz MMP, López PR. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. Rev Esp Comun En Salud. 2012;3(1):49-61.
25. Orkaizagirre Gómara A. Visibilizando los cuidados enfermeros a través de la Relación de Cuidado. Index Enferm. septiembre de 2013;22(3):124-6.

ANEXOS

Anexo A. Formato recolección de la información

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

Título del proyecto: Percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos del hospital universitario Hernando Moncaleano Perdomo 2016

Objetivo: Describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante los meses de septiembre y octubre del 2016.

I. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Edad: 15 -25 26-35 36-45 46 Y 55 56-65 66 O más

2. Género: Hombre Mujer

3. Tiempo en el cual ha ejercido la labor de cuidador principal

- Menos de 2 años
- Entre 2- 4 años
- Entre 4-6 años
- Más de 6-8 años

4. Qué tipo de consanguinidad o afinidad tiene con el paciente:

Las siguientes preguntas se realizarán teniendo en cuenta los cuidados que brindó el personal de enfermería al paciente.

II. AUSENCIA DE DOLOR

¿Qué significa para usted el dolor?

¿Qué cuidados ha realizado el personal de enfermería para aliviar el dolor del paciente?

III. EXPERIENCIA DE BIENESTAR

¿Qué actividades ha realizado el personal de enfermería para brindar comodidad, descanso y confort a su paciente?

IV. EXPERIENCIA DE DIGNIDAD Y RESPETO

¿Cree usted que el personal de enfermería trata de manera amable y respetuosa al paciente, ¿por qué?

V. ESTADO DE TRANQUILIDAD

¿De qué forma el personal de enfermería tiene en cuenta sus creencias espirituales?

¿Ha sentido que el personal de enfermería les ha brindado apoyo y confianza?

VI. PROXIMIDAD DE LOS ALLEGADOS

¿Cómo lo ha vinculado el personal de enfermería al cuidado del paciente?

Anexo B. Consentimiento informado

PERCEPCION DEL CUIDADOR PRINCIPAL FRENTE AL CUIDADO DE ENFERMERIA EN PACIENTES CON LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO DEL SERVICIO HOSPITALIZACION CRÓNICO, HOSPITAL DE NEIVA.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Jorge Andrés Ramos Castañeda

SEDE DONDE SE REALIZA EL ESTUDIO: Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

A usted se le está invitando a participar en el estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

1. **Objetivo del estudio** Describir la percepción del cuidador principal frente al cuidado que brinda el personal de enfermería a pacientes con LET en el servicio de hospitalización crónicos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante los meses de septiembre y octubre del 2016.
2. **Justificación del estudio** EL paciente con (LET) requiere de un cuidado y apoyo constante, no solo del uso de la tecnología y las medidas de bienestar o el cuidado del personal de enfermería, sino también del cuidador principal quien es de gran importancia en el proceso del final de vida, se ve necesario conocer su perspectiva sobre el cuidado brindado por parte del personal de enfermería y así favorecer a una información real y fidedigna que permitiría para el departamento de enfermería del HUHMP elaborar estrategias o actividades tendientes a reforzar las áreas críticas y reorientar la labor del personal de enfermería.
3. **Beneficios del estudio** se verán beneficiados pacientes, cuidadores principales y personal de enfermería, debido a que van a contar con un punto de vista diferente que le permitirá crear mayores herramientas organizadas y personalizadas, para ofrecer un cuidado más humanizado donde el principal beneficiado será el paciente con limitación del esfuerzo terapéutico, además los cuidadores principales se beneficiaran ya que se les brindará educación sobre los cuidados para prevenir las úlceras por presión tema importante para el manejo del paciente en fase terminal.
4. **Procedimientos del estudio** Se realizara una entrevista a profundidad mediante la guía de entrevista, durante esta se realizara grabación de voz y posteriormente se transcribirán la conversación.
5. **Riesgos asociados al estudio** La presente investigación es considerada de riesgo mínimo debido a que no se realizarán intervenciones, se respetará la dignidad de los sujetos de estudio, y no se mencionará el nombre de los participantes.
6. **Aclaraciones:** Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.

No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.

No recibirá pago por su participación.

En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si tiene alguna pregunta o si desea alguna aclaración por favor comunicarse con el Dr. Jorge Andrés Ramos Castañeda al teléfono 3016701077 y a la enfermera Oneida Bolaños Ñañez al teléfono 3125776287. Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede si así lo desea firmar el consentimiento informado que forma parte de este documento

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Yo, _____ c.c N° _____ de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevisto. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y Apellidos del Participante

Firma del Participante.

C.C N°

Nombre del Testigo

Firma Del Testigo.

C.C N°

Esta parte debe ser completada por el investigador (o su responsable)

He explicado al Sr.(a) _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del Investigador

Fecha

DESISTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ identificado con cedula de ciudadanía número _____ de la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (día / mes / año), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación:

Firma de la persona que desiste de su participación en el estudio

Fecha: (día / mes / año)

CC. _____

Firma de testigo (si aplica)

Fecha: (día / mes / año)

CC. _____

Firma de uno de los investigadores

Fecha: (día / mes / año)

CC. _____

Anexo C. Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	AÑO 2015																																			
	MESES																																			
	FEBRER				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				AGOST				EPTIEMB				OCTUBR				OVIEMBR			
	SEMANAS																																			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Definición del tema a investigar	■																																			
Revisión bibliográfica y descripción del problema		■	■																																	
Elaboración del marco de referencia			■	■																																
Elaboración del marco teórico , marco conceptual y marco				■	■	■																														
Elaboración del Diseño metodológico primera parte					■	■																														
Plenaria							■																													
Elaboración del diseño metodológico segunda parte									■	■																										
Elaboración del guión de entrevista											■	■																								
Elaboración de las consideraciones éticas												■	■																							
Elaboración del diseño administrativo													■	■																						
Revisión y corrección del trabajo														■	■																					
Segunda plenaria															■																					
Corrección y entrega del trabajo																■																				
Entrega para revisión y aprobación por parte del comité de ética del HUHMP																	■	■	■																	
Aplicación de la prueba piloto																			■	■																
Aplicación de entrevistas de manera individual a los cuidadores principales																				■	■	■	■													
Realizar análisis de la información recolectada																					■	■	■	■												
Elaboración de discusión , conclusiones y recomendaciones del proyecto																									■	■	■									
Presentación del proyecto final ante docentes																													■							
Ajustes y entrega del proyecto de investigación a la biblioteca																																■				

Anexo D. Presupuesto

	TOTAL					\$5.873.000
PRESUPUESTO DETALLADO						
TALENTO HUMANO						
No.	DESCRIPCION	UNIDADES	No. DE UNIDADES	VALOR UNIDAD	TOTAL	
1	INVESTIGADOR 1	HORAS LABORADAS	40	5.000	\$200.000	
2	INVESTIGADOR 2	HORAS LABORADAS	40	5.000	\$200.000	
3	INVESTIGADOR 3	HORAS LABORADAS	40	5.000	\$200.000	
4	INVESTIGADOR 4	HORAS LABORADAS	40	5.000	\$200.000	
5	ASESOR INVESTIGATIVO	HORAS LABORADAS	20	20.000	\$400.000	
SUBTOTAL 1					\$1.200.000	
TRANSPORTE Y COMUNICACIONES						
No.	DESCRIPCION	UNIDADES	No. DE UNIDADES	VALOR UNIDAD	TOTAL	
1	TRANSPORTE	VISITAS	60	3.000	\$180.000	
2	SERVICIO TELEFONICO Y DE INTERNET	CANTIDAD (HORAS)	50	1.000	\$50.000	
SUBTOTAL 2					\$230.000	
MATERIALES Y SUMINISTROS						
No.	DESCRIPCION	UNIDADES	No. DE UNIDADES	VALOR UNIDAD	TOTAL	
1	PAPEL	HOJAS	220	50	\$11.000	
2	GRAVADORA	CANTIDAD	4	100.000	\$400.000	
3	MEMORIA USB	CANTIDAD	4	8.000	\$32.000	
4	COMPUTADORES	CANTIDAD	4	800.000	\$3.200.000	

Anexo E. Acta de aprobación



COMITÉ DE ETICA BIOÉTICA E INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE NEIVA.

ACTA DE APROBACIÓN.

ACTA DE APROBACIÓN N°: 008-004

Fecha en que fue sometido a consideración del comité: 18 de Agosto del 2016.

Nombre completo del Proyecto: "PERCEPCION DEL CUIDADOR PRINCIPAL FRENTE AL CUIDADO DE ENFERMERIA EN PACIENTES CON LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO DEL SERVICIO HOSPITALIZACION CRÓNICO, HOSPITAL DE NEIVA"

Enmienda Revisada: Ninguna.

Sometido por: Investigador Jorge Andrés Ramos Castañeda y Coinvestigadores Diana Katherine Ortiz Bahamon, Oneida Bolaños Ñañez, Jerson Joseph Calderón Ñañez, Walter Andrés Tovar.

El Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo constituyó mediante la Resolución N° 875 del 24 de Octubre de 2013 el comité de Ética Bioética e Investigación da cumplimiento a la Resoluciones 8430 de 1993 y 2378 del 2008, actos administrativos expedido por el Ministerio de la Protección Social, lo mismo que para obedecer lo dispuesto por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

El Comité de Ética Bioética e Investigación Certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto.
 - a. Resumen del proyecto
 - b. Protocolo de Investigación
 - c. Formato de Consentimiento Informado.
 - d. Protocolo de Evento Adverso.
 - e. Formato de recolección de datos
 - f. Folleto del Investigador (si aplica)
 - g. Resultado de evaluación por otros comités (si aplica)
 - h. Acuerdo de Confidencialidad para Investigadores.
2. El comité consideró que el presente estudio: es válido desde el punto de vista ético, la investigación se considera de riesgo mínimo para las personas que participan. La investigación se ajusta a los estándares de buenas prácticas clínicas.

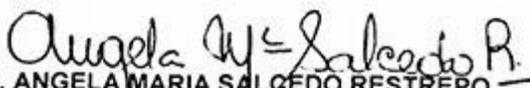
¡ Servimos con calidez humana !

PBX: 8-71-59-07. Telefax: 8-71-44-15, 8-71-44-40, 8-71-91-91, 8-71-74-96
www.hospitaluniversitarioneiva.com.co Email: hospitalneiva@yahoo.com
Dirección: Calle 9 Nro. 15-25. Neiva- Huila

3. El comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos del estudio son las adecuadas.
4. El comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
5. El investigador Principal deberá:
 - a. Informar cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto, estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del comité de ética bioética e investigación de la Institución excepto cuando sea necesario que comprometa la vida del participante del estudio.
 - b. Avisar cualquier situación imprevista que considere que implica riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
 - c. Poner en conocimiento al Comité de toda información nueva, importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo / beneficio de los sujetos participantes.
 - d. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
 - e. El investigador se compromete una vez terminado su proyecto en hacer una retroalimentación en el servicio donde realizó la investigación para presentar los resultados del estudio.
 - f. El informe final de la investigación se debe hacer entrega al comité en un plazo máximo de un mes después de terminada la investigación.
 - g. Si el tiempo para el desarrollo del proyecto es más de un año debe presentar un informe anual del proyecto.
 - h. El Investigador se compromete con hacer entrega de un artículo publicado en una revista indexada, refiriendo al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo como entidad participante y patrocinadora de la investigación.
 - i. Si este proyecto avalado va participar en evento académico, informar de manera escrita al Comité de Ética Bioética e Investigación del Hospital UHMP.

Entiendo y acepto las condiciones anteriormente mencionadas por el Comité de Ética.

Nombre Investigador: Jorge Andrés Ramos Castañeda.


Dra. ANGELA MARIA SALCEDO RESTREPO
Presidente Comité de Ética Bioética e Investigación.