



NECESIDADES DE CUIDADO PALIATIVO SENTIDAS DESDE LA
PERSPECTIVA DE UNA MUJER CON PATOLOGÍA ONCOLÓGICA DE MAMA
EN ETAPA TERMINAL.

YENNY PAOLA ZAMBRANO GIL

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA Y TECNOLÓGICA DE COLOMBIA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE ENFERMERÍA
INTERNADO EN ENFERMERÍA
TUNJA
2015



NECESIDADES DE CUIDADO PALIATIVO SENTIDAS DESDE LA
PERSPECTIVA DE LA MUJER CON PATOLOGÍA ONCOLÓGICA DE MAMA EN
ETAPA TERMINAL.

YENNY PAOLA ZAMBRANO GIL

ASESORADO POR:

MILENA ALEXANDRA GALVIS LOPEZ
MAGISTER EN ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD PEDAGOGICA Y TECNOLOGICA DE COLOMBIA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE ENFERMERÍA
INTERNADO DE ENFERMERIA
TUNJA
2015



Dedicatoria:

El presente proyecto de investigación se lo dedico a mi familia que gracias a su apoyo pude concluir mi carrera. A mis padres por su apoyo confianza en todo lo necesario para cumplir mis objetivos como persona. A mi padre por brindarme los recursos necesarios y estar a mi lado apoyándome y aconsejándome siempre. A mi madre por hacer de mí una mejor persona a través de sus consejos enseñanza y amor, siendo ella motor que me llevo a la realización y desarrollo del presente proyecto.



RESUMEN

Objetivo: Este trabajo busco describir las necesidades de cuidado paliativo sentidas por una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal. **Método:** investigación de tipo cualitativo con enfoque fenomenológico basado en un estudio de caso único, en donde para la recolección de datos se utilizó la entrevista a profundidad. **Análisis de datos:** Para el análisis de datos se usó el método de Taylor Y. y Bogdan R. partiendo de los principales conceptos de la teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia Ruland y Shirley Moore, y de igual forma para las categorías emergentes. **Resultados:** Como resultado se ha descrito que el cuidado paliativo va más allá de lo que el personal de salud cree suponer que es lo eficiente y necesario para el alivio y mantenimiento de los síntomas en esta etapa. Se hace hincapié en que el trabajo desde el enfoque de cuidados paliativos debe favorecer la comunicación y escucha asertiva con la persona y su familia, con el acompañamiento del equipo interdisciplinario que busque la mejor forma de hacer frente a los retos que se presenten. Se ha encontrado que la influencia de la sociedad en la toma de decisiones acerca del manejo de la enfermedad es un factor fundamental que puede afectar a la persona. Es importante el conocer a la mujer con patología oncológica de mama como una persona que a través del padecimiento de su enfermedad aprende a sobrellevarla pero que de igual forma su imagen siempre se verá afectada a pesar que la aceptación de la enfermedad se halla dado de manera eficiente. **Conclusiones:** es importante para el profesional que integra el grupo de cuidado paliativo comprender y fortalecer el cuidado individualizado basado en una búsqueda activa en las personas con enfermedad de sus necesidades para poder actuar de manera adecuada ya que es ella la que siente el vacío y el cuidado sin conocimiento no favorece mantener una buena calidad de vida.

Palabras clave: Cáncer de mama, cuidado paliativo, cuidados paliativos al final de la vida (http://decs.bvs.br/E/DeCS2015_Alfab.htm)



ABSTRACT

Objective: This study aimed to describe the palliative care needs felt by a woman with breast cancer pathology in end stage. **Method:** qualitative research with phenomenological approach based on a single case study, where data collection for depth interviews was used. **Data analysis:** For data analysis the method of Y. Taylor and R. Bogdan based on the main concepts of the theory of Quiet End of Life of Cornelia Ruland and Shirley Moore was used, and similarly for emerging categories . **Results:** As a result described palliative care that goes beyond what the staff thinks health suppose that is efficient and necessary for maintenance and relief of symptoms in this stage. It emphasizes that the work from the perspective of palliative care should promote communication and assertive listening to the person and his family, with the support of the interdisciplinary team that seeks the best way to deal with the challenges that arise. It has been found that the influence of society in making decisions about disease management is a key factor that may affect the person. It is important to know the woman with cancer breast pathology as a person through the suffering of his illness learn to cope but equally its image will always be affected despite the acceptance of the disease is given so efficient. **Conclusions:** It is important for the professional group that integrates palliative care understand and strengthen individualized care based on an active search for people with disease needs to take appropriate action as it is she who feels the emptiness and care without knowledge does not help maintain a good quality of life.

Keywords: Breast cancer, palliative care, palliative care at the end of life



CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	1
1. MARCO DE REFERENCIA	2
1.1. Área temática	2
1.2. Formulación del problema	2
1.3. Descripción del problema	2
1.4. Justificación	7
1.5. Objetivos	7
1.5.1. Objetivo general	7
1.5.2. Objetivo específico	8
2. MARCO TEÓRICO	8
3. MARCO CONCEPTUAL	10
3.1. Enfermedad crónica	10
3.2. Cáncer	10
3.3. Cáncer de mama	10
3.4. Cuidados paliativos	11
3.5. Cuidado de enfermería	12
3.6. Mujer con cáncer de mama	12
4. MARCO INSTITUCIONAL	13
5. METODOLOGÍA	14
5.1. Contexto de la investigación	15
5.2. Población	15
5.3. Criterios de inclusión y exclusión	15
5.4. Recolección de datos	15
5.5. Entrevista a profundidad	15
5.6. Análisis de datos	16
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	17
7. RESULTADOS	18
7.1. Categorización y definición de categorías	18
7.1.1. Ausencia del dolor	18
7.1.2. Experiencia de bienestar	18
7.1.3. Experiencia de dignidad y respeto	18
7.1.4. Estado de tranquilidad	18
7.1.5. Proximidad con los allegados	18



7.1.6. Creencias religiosas	18
7.1.7. Autopercepción	19
7.1.8. Personal de salud	19
7.1.9. Terapias alternativas	19
7.1.10. Percepciones sociales	19
7.2. Triangulación y confrontación de la información	19
7.2.1. Principales conceptos teoría del final tranquilo de la vida y conceptos emergentes	19
7.2.1.1. Ausencia del dolor	19
7.2.1.2. Experiencia de bienestar	20
7.2.1.3. Experiencia de dignidad y respeto	21
7.2.1.4. Estado de tranquilidad	21
7.2.1.5. Proximidad con loa allegados	22
7.2.1.6. Creencias religiosas	23
7.2.1.7. Autopercepción	24
7.2.1.8. Personal de salud	25
7.2.1.9. Terapias alternativas	27
7.2.1.10. Percepciones sociales	28
8. CONCLUSIONES	29
9. RECOMENDACIONES	30
10. CRONOGRAMA	31
11. REFERENCIAS	33
12. ANEXOS	40

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se ha incrementado el número de personas diagnosticadas y tratadas por cáncer, identificándose la enfermedad como la causa alteraciones en las diferentes esferas del ser humano con situaciones tan trascendentales que alteran la calidad de vida.

El diagnóstico de cáncer de mama tiene un enorme impacto físico, emocional y social en la persona que lo padece más cuando este se hace en etapas avanzadas donde la carga de la enfermedad y los tratamientos implican que la persona y su núcleo familiar modifiquen los estilos de vida, cambien sus patrones de socialización, se enfrenten a nuevas situaciones ligadas al dolor, aislamiento social, discapacidad y por supuesto, sentimientos de una inminente muerte.

El cáncer de mama, en las últimas décadas ha venido en aumento a nivel mundial a pesar de las diversas tecnologías, investigaciones e innovaciones en el tratamiento del mismo, en Colombia el diagnóstico de cáncer de mama ha ido incrementando, y su reconocimiento en etapas avanzadas de igual forma lo que ha generado que muchas mujeres que ingresan a los programas de tratamiento tengan pocas posibilidades de cura y su mejor forma de tratar las molestias que causa la enfermedad se dé por medio de los cuidados paliativos.

Sin embargo para Colombia la inclusión de los mismos ha sido muy poca y en los centros médicos no se perfila como una forma de cuidado para la persona cuya enfermedad ya no tienen cura, se ha establecido que el cuidado solo brindado por enfermería no es suficiente para ofrecer una adecuada muerte con dignidad, el manejo interdisciplinario fortalece el abordaje de la persona de una manera más holística donde la solución y disminución de su sufrimiento hace más placentero el final de la vida.

Por lo anterior, Para el abordaje del vacío, se diseñó y ejecutó un estudio cualitativo, fenomenológico basado en el estudio de caso único con la metodología de entrevista a profundidad a una mujer con patología oncológica en etapa terminal con el fin de indagar en ella las necesidades de cuidado percibidas desde su propia experiencia.



1. MARCO DE REFERENCIA

1.1. Área temática

Cuidados paliativos en personas con patología oncológica de mama en etapa terminal.

1.2. Formulación del problema

¿Cuáles son las necesidades de cuidado paliativo sentidas por una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal?

1.3. Descripción del problema

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), han emergido durante los últimos años como un importante problema de salud pública que amenaza el desarrollo económico, social, la vida y la salud de millones de personas en el mundo (1). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas son patologías de larga duración o permanentes, que por lo general son de progresión lenta y producen discapacidad; causadas por alteraciones anatomopatológicas irreversibles (2), estas a su vez requieren de una educación y atención especial de la persona junto a su familia en conjunto con los profesionales en salud; para su cuidado, rehabilitación y observación.

Las ECNT se deben en gran medida a cuatro factores de riesgo comportamentales que se han afianzado de forma generalizada como parte de la transición económica, los rápidos procesos de urbanización y los modos de vida del siglo XXI: el consumo de tabaco, las dietas malsanas, la inactividad física y el uso nocivo del alcohol. Si bien estas enfermedades han alcanzado proporciones de epidemia, podrían reducirse de manera significativa combatiendo los factores de riesgo y aplicando la detección precoz y los tratamientos oportunos, con lo que se salvarían millones de vidas y se evitarían sufrimientos indecibles (3).

El impacto socioeconómico de las ECNT retrasa el avance hacia los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) de las Naciones Unidas y frustra el avance en educación, y pobreza, ya que los diferentes sistemas de salud generan costes muy altos, para el mantenimiento de la salud y bienestar de personas que presentan dichas enfermedades.



Igualmente se ha visto que el aumento del 10% en las ECNT se asocia a una disminución del 0,5% del crecimiento anual de la economía de los países (2).

El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 8,2 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo en 2012 (4); proporcionalmente al envejecimiento poblacional y a la adopción de estilos de vida malsanos se ha visto el aumento en la incidencia de cáncer principalmente en países en desarrollo.

En Colombia los tumores malignos representan la tercera causa de muerte, y ha estado en aumento del 6%, en la década de los sesenta, a 15%, en el año 2002. Según los reportes de la International agency for research on cancer (IARC) para Colombia en el 2010 se presentaron alrededor de 62.660 casos nuevos de cáncer al año, 29.596 en hombres y 33.064 en mujeres; igualmente se registraron 36.512 defunciones por cáncer, de estas 17.889 fueron en hombres, y 18.623 en mujeres (5).

En Colombia y en otros países de la región, el cáncer de mama empieza a perfilarse como un problema de salud pública, con un incremento en la incidencia y mortalidad; con una razón incidencia/mortalidad desfavorable, lo que se ha atribuido principalmente a problemas en el desempeño de los servicios de salud (6).

El último análisis de la Subdirección de Enfermedades No Transmisibles (ENT) del Ministerio de Salud y Protección Social da cuenta de un aumento del cáncer de mama en el país. En Colombia, esta enfermedad se perfila como un problema de salud pública debido a que por su causa anualmente fallecen 2.649 mujeres; la ocurrencia de mayor mortalidad del cáncer de mama sucede en las grandes ciudades del país, lo que podría ser explicado por la presencia de factores de riesgo comunes en las ciudades, relacionada con la urbanización y el desarrollo. “La edad tardía al primer embarazo, la baja paridad, la no práctica de lactancia materna y el uso de anticonceptivos orales; sumados a otros factores de riesgo como una menor prevalencia de la práctica de actividad física y una mayor prevalencia de la obesidad (7)”.

Basados en lo anterior el Instituto Nacional de Cancerología (INC) entidad encargada del manejo del cáncer en Colombia, propuso un modelo para el control del cáncer (2012-2021) que define el conjunto de



actividades para orientar la disminución de la carga de la enfermedad en Colombia, por medio de la reducción del riesgo para el desarrollo de los diferentes tipos de cáncer, reducción del número e incremento de la calidad de vida para quienes padecen la enfermedad (8).

La práctica del cuidado paliativo exige un compromiso moral porque mide el nivel práctico de lo correcto o incorrecto del quehacer cotidiano de la enfermería y ético porque requiere un nivel de reflexión sobre los principios, normas, creencias y hábitos que determinan los juicios morales, es así que el cuidado humano impregna la acción de diversas profesiones de la salud, pero en enfermería que este es su singularidad, ya que significa la esencia de esta profesión el cuidado paliativo se incluye (9).

Los cuidadores formales o profesionales formados en diferentes áreas de la salud brindan su apoyo a la recuperación de la persona que padece la enfermedad; desarrollando tareas del cuidado y estableciendo así un vínculo relacional con la persona cuidada (10); siendo así, la inclusión de modelos teóricos dentro o fuera del ámbito hospitalario brinda una guía para la desarrollar intervenciones a nivel individual, como lo demuestra la teoría final tranquilo de la vida [Cornelia rulant y shirley moore 1998] y su base en donde el contexto de desarrollo una persona con patología en etapa terminal está inmersa en el sistema familiar que le rodea y quienes ven en el profesional un líder en la promoción del cuidado acorde a las necesidades de cada persona.

La enfermería en Cuidados Paliativos desarrolla sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias en los cuales la enfermedad progresa inexorablemente hacia la muerte; dentro del equipo de salud, Enfermería ocupa, un lugar de privilegio, ya que es quien permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente, esto le permite ejercer plenamente el rol de “cuidador”, lograr el objetivos no solo depende de una amplia formación general, sino también de una formación específica en Cuidados Paliativos (11)

La Fundación Lien y el Consejo de Hospices de Singapur realizaron un estudio a nivel mundial sobre la calidad de la atención a las personas cuyo pronóstico de vida es reservado y están próximas a la muerte. Construyeron un índice llamado “Índice de Calidad de la Muerte” en el cual incluyeron la inserción de los cuidados paliativos en las políticas de



salud, la oferta y calidad de instituciones destinadas al cuidado paliativo, la disponibilidad de medicamentos para manejo del dolor, la vinculación formal de cuidadores de las comunidades y el gasto en salud; de igual manera se concluyó que el cuidado paliativo muy poco se incluye en los currículos de las facultades de salud ni se destaca como componente de las políticas sanitarias de los países (12).

En Colombia, la atención en cuidado paliativo se adhiere y defiende los derechos del paciente reglamentados desde 1991 por la Resolución 13437 del Ministerio de Salud; donde se aclara el derecho a tener información completa sobre los tratamientos y los riesgos, el derecho a que le sean respetadas sus creencias y costumbres, el derecho a morir con dignidad y a que se le respete la voluntad de permitir que el proceso de su muerte siga su curso natural (13). Sin embargo dentro del sistema de salud nacional el manejo de los cuidados paliativos ha tenido diferentes trabas para su implementación, se observa en Colombia que el trabajo en cuidado paliativo se encuentra incluido dentro del sistema general de seguridad social sin embargo su organización se desconoce y su implementación no se incorpora en las instituciones de salud.

El cáncer de mama constituye la primera causa de muerte por enfermedad maligna en mujeres mayores de 25 años. Un dato relevante es que en la mayoría de países en desarrollo más del 75 % de los casos son diagnosticados en etapas localmente avanzadas de la enfermedad (II, III y IV), de acuerdo con datos del Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (RHNM). El padecimiento puede ocurrir en mujeres de cualquier nivel social, económico y étnico, aunque son las mujeres con mayores desventajas sociales y menores recursos las más vulnerables, puesto que las acciones de salud están basadas en la capacidad de pago y no en las necesidades de salud de las personas (14).

Los altos costos del tratamiento de personas con enfermedades crónicas generan que los sistemas de salud del mundo desarrollen estrategias para su cuidado destacándose los cuidados paliativos, es así que la persona afectada por cáncer de mama que puede ser de corta o larga duración, que requiere siempre de atención a múltiples síntomas, preocupaciones, molestias y necesidades cada vez más complejas que exigen ser tratadas de forma integral. Muchos mujeres son diagnosticados en etapas avanzadas, aun cuando no se clasifican



convencionalmente como pacientes en estadio terminal, por lo que son candidatos de cuidados paliativos. Basados en lo anterior una persona necesita de cuidados desde que conoce el diagnóstico de no durabilidad, con especial énfasis durante la fase avanzada y terminal (14).

En el cáncer de mama etapa terminal, donde no existe una cura posible se abre la posibilidad de los cuidados paliativos como una alternativa de atención. Los cuidados paliativos están dirigidos a preservar la máxima calidad de vida posible a las pacientes y sus familiares cercanos. La introducción de acciones que transiten desde el control de síntomas y el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, hasta la conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte digna y apropiada (15).

Un estudio previo Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama [2012] demostró que la mayoría de las mujeres que se entrevistaron para el estudio valoran el apoyo del médico, la enfermera y el Psicólogo tratante, las describen como muestras de cariño y de esperanza; características que son determinantes para cumplir con el tratamiento. Es importante destacar, que el equipo de salud juega un papel relevante dentro del desarrollo de la problemática de los pacientes, en la gran mayoría de los casos, la relación que se presente entre ellos influye para que estas lleven con plenitud el tratamiento oncológico o por el contrario decidan desistir de continuar con las terapias (16).

El mismo estudio de mostro que los profesionales de enfermería deben ampliar sus conocimientos sobre lo que acontece en la psiquis de estos pacientes, en la influencia del ambiente familiar y social, considerando el beneficio que significaría que estos profesionales intervinieran en el tratamiento integral de las personas afectadas por esta enfermedad, formando parte de un equipo multidisciplinario (16).

La intervención en mujer con patología oncológica terminal debe abordarse en conjunto con la calidad de vida y los cuidados paliativos teniendo como base la personalidad, necesidades, deseos, intereses, prioridades en la búsqueda de la individualización que requerida por cada persona en su tratamiento y acompañamiento en una muerte digna (17).



1.4. Justificación

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer el impacto generado se expresa en cambios dados en la forma de pensar o de ver las cosas a su alrededor, más cuando este diagnóstico se hace en etapas finales de la enfermedad donde la terapéutica usada es el cuidado paliativo en conjunto con la terapéutica convencional.

Es así que la presente investigación busca visualizar el cuidado paliativo como un eje esencial en la atención de la persona con enfermedad crónica en la etapa final de la vida. El impacto de un diagnóstico de cáncer genera un cambio no solo a nivel personal sino que trasciende en la vida de la persona y en su entorno familiar y social.

Por lo tanto, se denota la necesidad de formalizar más el cuidado por parte del profesional de salud brindando acompañamiento en el cuidado paliativo en la persona con cáncer en su etapa final. Para tal fin se hace necesaria la identificación de cambios que cursan con la enfermedad e impactan en la vida familiar y personal de quien padece la enfermedad, y se pueden afectar durante meses o años y necesitan de un soporte social que ayude a mejorar la calidad de vida.

Por consiguiente para enfermería es importante conocer el soporte recibido por parte de la persona con cáncer teniendo en cuenta necesidades y percepciones, para buscar estrategias que contribuyan a mejorar la calidad de vida, ya que el cuidado de enfermería es crucial para garantizar una experiencia agradable en el final de la vida; de igual manera es importante la generación de propuestas e intervenciones que día a día contribuyan al enriquecimiento del conocimiento y quehacer de la profesión y el reconocimiento de que las teorías brindan a la disciplina una base teórica para su desarrollo.

1.5. Objetivos

1.5.1. Objetivo general

Describir las necesidades de cuidado paliativo sentidas por una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal



1.5.2. Objetivos específicos

1. Realización de una entrevista a profundidad a una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal
2. Análisis de la información y la obtención de categorías.

2. MARCO TEÓRICO

Para la realización de este proyecto de investigación se ha hecho discusión acerca de cómo la aplicación de teorías en enfermería pueden aportar y ser guías para la planeación de procesos que conlleven a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas.

En cáncer de mama el mantenimiento de la salud por parte de las personas se pone como un interrogante ya que en diversos estudios se ha demostrado que no hay un acompañamiento por parte del personal de salud durante la etapa terminal de las personas con cáncer. De acuerdo con lo anterior en la Alianza Nacional para el Cuidado de los Estados Unidos de Norte América en el 2009 (National Alliance for Caregiving) señala que las personas en etapa terminal cuentan principalmente con el cuidado de un familiar que por lo general es mujer, y no se establece un manejo en coordinación con los profesionales de salud (18).

Por lo anterior se busca el desarrollo de una entrevista que permita visibilizar las necesidades de cuidado de enfermería en estas personas teniendo como base la teoría de Cornelia Ruland y Shirley Moore; donde se resalta como lograr un adecuado manejo de los síntomas y una adecuada red de apoyo social a la persona en etapa final de su vida fortaleciendo en ellos y sus familias una unión y acercamiento, también resalta a la persona que recibe los cuidados como personas capaces para reflexionar sobre sí mismos y su entorno, también capaces de guiar sus esfuerzos para hacer actividades que generen beneficios en su salud durante el transcurso de esta etapa en su vida (19).

METAPARADIGMAS TEÓRICOS (20):

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, proporcionando 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.

AFIRMACIONES TEORICAS

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.

PRINCIPALES CONCEPTOS



- **Ausencia de dolor:** visto como algo subjetivo percibido únicamente por la persona que puede ser pasajero o no y puede denotar molestias o incomodidad.
- **Experiencia de bienestar:** alivio a la molestia, relacionado con aquello que hacer más placentera la vida en esos momentos a la persona
- **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.
- **Estado de tranquilidad:** sentimiento de calma, no hay ansiedad por nada, libre de ataduras en la parte física, psicológica y espiritual.
- **Proximidad de los allegados:** conexión implícitamente mediante sentimientos de afecto o amor. La cercanía física o emocional con la familia.

3. MARCO CONCEPTUAL

3.1. Enfermedad crónica

La enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, hay una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre estos se encuentran el ambiente, los estilos de vida y los hábitos, la herencia, los niveles de estrés, la calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica (21).

3.2. Cáncer:

Denominación de un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis (22).

Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana (23).

3.3. Cáncer de mama:



El cáncer de mama es el cáncer más frecuente en las mujeres tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo 16. El cáncer de seno (o cáncer de mama) es un tumor maligno que se origina en las células del seno. Un tumor maligno es un grupo de células cancerosas que pueden crecer penetrando (invadiendo) los tejidos circundantes o que pueden propagarse (hacer metástasis) a áreas distantes del cuerpo. Esta enfermedad ocurre casi exclusivamente en las mujeres, pero los hombres también la pueden padecer (24).

3.4. Cuidados paliativos:

Los cuidados paliativos son un enfoque altamente especializado para ayudar a las personas con cáncer y sus familias para vivir y enfrentar la muerte de la mejor manera posible (25).

El CP ha tenido diferentes denominaciones a lo largo de la historia tales como cuidado al final de la vida, asistencia al moribundo, cuidado terminal, ayuda al buen morir o atención del paciente agonizante en la búsqueda de un nombre que no refiriera el termino morir (26).

El cuidado paliativo es el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su máximo interés se concentra en el control del dolor y de otros síntomas, así como en los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo del cuidado paliativo es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias (26).

Según lo definido por el Proyecto Nacional de Consenso para la Atención de Calidad, los cuidados paliativos se centra en asegurar el alivio de los síntomas y mejorar la calidad de vida de los condenados a una enfermedad grave y que limita la vida (27).

Partiendo de las necesidades específicas de las personas que necesitan de cuidados paliativos, se han establecido varias modalidades o ámbitos de atención: atención domiciliaria, internamiento en unidades generales, internamiento en unidades especializadas, atención ambulatoria (consulta externa) (14).



Se concibe como “cuidado paliativo” el cuidado total activo proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos (15).

El modelo de atención centrada en el paciente recalca la importancia de la relación del médico con el paciente y su familia como herramienta terapéutica, respalda el que se comparta la toma de decisiones como componente clave del tratamiento y pone de relieve la trascendencia de la comprensión, así como la atención a las inquietudes y la necesidad de información para promover el bienestar (14).

El paciente que requiere CP es definido como aquel que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante y necesita de cuidados integrales para aliviar su sufrimiento y preservar o mejorar su calidad de vida. El enfermo y su familia constituyen la unidad a tratar; el plan de tratamiento debe estar construido en base a las metas y preferencias de los pacientes y familiares, los cuales con el apoyo del equipo de salud deberían ser capaces de tomar decisiones informadas (17).

3.5. Cuidados de enfermería:

La enfermedad crónica, como fenómeno social y de importancia en salud pública, representa gran interés y desde enfermería se ha relacionado con la significancia social asociada a aspectos epidemiológicos. Sin embargo, el fenómeno real que enfermería debe abordar son las situaciones de enfermedad crónica que representan una experiencia y una vivencia. Cambiar el paradigma desde el paciente crónico y retomar elementos del cuidado para reconocer a la “persona con enfermedad crónica” en todas sus dimensiones y complejidades, hace que la enfermería cambie hacia un paradigma de reciprocidad (crecer en la relación con otros) y de simultaneidad (trascender espiritualmente hacia la comprensión de la enfermedad como parte de sí mismo) (28).

Enfermería ocupa, dentro del equipo de salud, un lugar de privilegio, ya que es quien permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente, esto le permite ejercer plenamente el rol de “cuidador”; desarrollando sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias en los cuales la enfermedad progresa hacia la muerte. Junto con el resto del equipo debe esforzarse en aliviar los problemas, facilitar los procesos de adaptación a la situación de terminalidad, contribuir a la



comunicación paciente-familia-equipo y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados (11).

3.6. Mujer con cáncer de mama

La mujer a la que se le diagnostica un cáncer de mama se encuentra, de repente, ante una situación nueva e inesperada. Le preocupa la enfermedad, siente miedo a una muerte prematura, le teme a la intervención quirúrgica para, finalmente, tener que enfrentarse a una vida que será distinta para ella al perder una de sus mamas (29).

Las mujer una vez diagnosticado el CaMa, viven un proceso que pasa de una no percepción del riesgo frente al cáncer, a una conciencia de riesgo frente a la enfermedad, que finalmente lleva a desarrollar en la mujer una “nueva lógica”, en la cual el autocuidado y el cuidado de otros se vuelve un asunto central (30).

Las mujeres se perciben a sí mismas como personas saludables, y podemos decir que esta es una constante en la población, pero ello puede convertirse en autobarrera para aquellas susceptibles de desarrollar CaMa (30).

Las mujeres, aun sabiendo sobre la enfermedad presente en sus cuerpos, no inician el tratamiento con la celeridad necesaria; la información y la interpretación errada del proceso de la enfermedad y su tratamiento hacen que las mujeres sientan temor a consultar e iniciar los mismos, y las experiencias previas negativas frente al tratamiento del cáncer pueden llevar a las mujeres a buscar otras alternativas de tratamiento (30).

Según el estudio A prospective study of perceived susceptibility to breast cancer and nonadherence to mammography screening guidelines in African American and White women ages 40 to 79 years [2004]; encontraron una no susceptibilidad percibida y la creencia de que el CaMa no era una enfermedad seria (31).

Las mujeres con cáncer de mama presentan un perfil psíquico caracterizado por: menor hostilidad, elevada hiperadaptación social, escasa sintomatología mental y reducida angustia expresada; presenta mayor influencia en mujeres con personalidad de tipo C (32).

4. MARCO INSTITUCIONAL



La empresa social del estado Hospital San Rafael De Tunja es un hospital que presta servicios de salud con atención médica especializada de III y IV nivel de complejidad en el departamento de Boyacá, constituyéndose como centro de referencia, no solo del departamento sino de los departamentos circunvecinos. Es una entidad pública descentralizada del orden departamental con personería jurídica, patrimonio propio y autonomía administrativa y financiera (33).

MISIÓN: somos una empresa social del estado líder en la prestación de servicios de salud de mediana y alta complejidad, con vocación docente, investigativa y amigable con el medio ambiente trabajamos con estándares de acreditación para brindar atención integral con calidad, humanización y seguridad al paciente y su familia. Contamos con talento humano comprometido, motivado e idóneo, con el apoyo de tecnología avanzada generando confianza, desarrollo y calidad de vida e nuestra sociedad.

VISIÓN: En el año 2021, la ESE Hospital San Rafael Tunja será el Hospital universitario líder de la región en la prestación de servicios de salud de mediana y alta complejidad, con reconocimiento nacional e internacional.

5. METODOLOGÍA

El presente estudio de tipo cualitativo se basa en el estudio de caso único por que busca describir las necesidades de cuidado paliativo sentida por una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal, ya que este permite abordar de forma intensiva a la unidad (en este caso persona); para poder estudiar una situación determinada en ella (34). Según YIN 1989 el estudio de caso permite medir y registrar la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado; de igual forma Eisenhardt (1989) concibe el estudio de caso como “una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares”, combinando distintos métodos para la recogida de evidencia cualitativa con el fin de describir, verificar o generar teorías (35)

Con énfasis a la fenomenología ya que permite interpretar y estudiar la experiencia subjetiva más reveladora de las personas (36), pues las personas se contextualizan por los sucesos y situaciones vividas (37). De igual manera se constituye un estudio fenomenológico, según John



Cresswell [1998] menciona que una característica principal en un estudio de este tipo debe reflejarse la búsqueda de la esencia y la estructura invariable del significado de la experiencia. A continuación se detalla el procedimiento de recolección y análisis de los datos, que en conjunto permitirán describir dicho sentir.

5.1. Contexto desarrollo de la investigación

El estudio se desarrollara en la ciudad de Tunja, Capital del departamento de Boyacá – Colombia).

5.2. Población

La población elegible es una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal que haya estado hospitalizada.

5.3. Criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión:

- Mujer con patología oncológica de mama etapa terminal.

Los criterios de exclusión:

- Mujer con dicha patología que presente alteración cognitiva.

5.4. Recolección de datos.

Por su naturaleza, la muestra del estudio la constituyen los datos obtenidos mediante la entrevista a profundidad a una mujer que está cursando con un proceso oncológico mamario.

Como primera medida se abordara a una mujer que cumpla con los criterios de inclusión, se solicitara permiso para una entrevista y verificar los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Si la mujer cumple con los criterios anteriores se les solicitara la participación voluntaria en la investigación, dando respectiva explicación de la misma y posterior firma del consentimiento informado.

5.5. Entrevista a profundidad



En la presente investigación se utilizara la entrevista a profundidad, en la búsqueda de datos para el desarrollo de un estudio de caso de tipo cualitativo, ya que esta permite adentrar en la vida del otro para poder descifrar y comprender lo más trascendente de sus miedos, angustias, zozobras, alegrías y sentir más significativos (38).

Por lo tanto; el uso de la entrevista a profundidad podrá dirigirnos hacia la comprensión de la perspectiva que tiene la mujer con cáncer respecto a su experiencia vivida con su enfermedad expresada por sus propias palabras (39), para luego poder establecer el análisis de la información y la obtención de categorías.

Procedimiento para la recolección de datos.



5.6. Análisis de datos

La realización del análisis de datos se realizara por medio de una categorización teórica, basados en los principales conceptos de la teoría el final tranquilo de la vida [Cornelia Ruland & Shirley Moore 1998] para posteriormente dar conclusiones y discusión final (19).

- **Ausencia de dolor:** visto como algo subjetivo percibido únicamente por la persona que puede ser pasajero o no y puede denotar molestias o incomodidad.
- **Experiencia de bienestar:** alivio a la molestia, relacionado con aquello que hacer más placentera la vida en esos momentos a la persona
- **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.
- **Estado de tranquilidad:** sentimiento de calma, no hay ansiedad por nada, libre de ataduras en la parte física, psicológica y espiritual.
- **Proximidad de los allegados:** conexión implícitamente mediante sentimientos de afecto o amor. La cercanía física o emocional con la familia.

De igual manera se usara la metodología de análisis de Taylor Y. y Bogdan R. (1990) para estudios fenomenológicos, en donde el análisis nos



permitirá obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado y depurando lo que se ha interpretado (39).

Se usaran las fases de análisis de ellos basados de la siguiente manera:

- Fase de descubrimiento: en donde se denota la necesidad de comenzar con la búsqueda de las significancias de los datos obtenidos de la entrevista a profundidad, y por ende la búsqueda de temas que se han propuesto como inicio en su búsqueda y los que emerjan del análisis para así dar inicio a la creación de categorías.
- Fase de codificación: en ella dando origen a la expansión y reasignación de los datos anteriormente explorados en las categorías que sean formulado para así tener más claridad de la existencia de las categorías y su correlación teórica de igual manera esta codificación nos permite busca las categorías emergentes y trabajar en ellas.
- Fase de comprensión y triangulación de datos: se busca visualizar si la información que se ha recogido y codificado resuelve nuestra pregunta inicial y si de verdad la información recogida en la entrevista es suficiente para dar resultados verídicos y certeros.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La investigación cumplirá con las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud de la Resolución 008430 del 04 de Octubre de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia (40) para el uso del consentimiento informado como lo dice el literal e. artículo 6 capítulo 1, título II; también se tienen en cuenta la Ley 911 de octubre 5 de 2004 “por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia” (41).

Se tiene en cuenta los siguientes aspectos:

- **Respeto y Autonomía:** ya que la participación de las personas en la investigación se hará de manera voluntaria de igual forma para ingresar al estudio se solicitara firmar el consentimiento informado; y la persona tendrá derecho a retirarse voluntariamente del estudio en cualquier momento.



- **Beneficencia – No Maleficencia:** investigación sin riesgo según artículo 11, capítulo 1, título II de la resolución 008430 de 1993 para la investigación.
- **Justicia:** la participación de la persona al estudio se realizara de manera aleatoria, en ningún momento se discriminara a ninguna persona por razones de raza, sexo o creencias religiosas.
- **Confidencialidad:** la información se mantendrá bajo estricta confidencialidad y solo estará disponible para los investigadores. En llegado caso de publicación del estudio y dentro del desarrollo del mismo se trabajara con un seudónimo o iniciales de la persona.

7. RESULTADOS

7.1. Categorización y definición de categorías

La realización de la entrevista y categorización posterior de esta se pudo determinar que los principales conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida de Cornelia Rulan y Shirley Moore se encuentran explícitos dentro del cuidado paliativo.

- 7.1.1. **Ausencia de dolor:** visto como algo subjetivo percibido únicamente por la persona que puede ser pasajero o no y puede denotar molestias o incomodidad.
- 7.1.2. **Experiencia de bienestar:** alivio a la molestia, relacionado con aquello que hacer más placentera la vida en esos momentos a la persona
- 7.1.3. **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.
- 7.1.4. **Estado de tranquilidad:** sentimiento de calma, no hay ansiedad por nada, libre de ataduras en la parte física, psicológica y espiritual.
- 7.1.5. **Proximidad de los allegados:** conexión implícitamente mediante sentimientos de afecto o amor. La cercanía física o emocional con la familia

De igual forma esta categorización inicial arrojó cinco categorías emergentes las cuales se han definido de la siguiente manera.

- 7.1.6. **Creencias religiosas:** sistema de creencias que se practican en determinada religión y llegan a ser un pilar fundamental en la vida de las personas



- 7.1.7. Autopercepción:** imagen personas como se describe una persona en su aspecto físico, emocional, sentimental y aspectos de la personalidad de cada uno
- 7.1.8. Personal de salud:** personas encargadas de brindar seguridad, y atención adecuada a las personas que se padecen una enfermedad, de igual forma encargadas de fomentar el autocuidado en personas sanas.
- 7.1.9. Terapias alternativas:** son todas aquellas prácticas que aún no han sido probadas científicamente pero se usan para tratar, controlar y mejorar las enfermedades, estas pueden brindar a la persona un estado de tranquilidad física espiritual o emocional.
- 7.1.10. Percepciones de la sociedad:** basados en la definición ya sea por experiencia o influencia que halla se haya tenido con anterioridad, conceptos que influyen en la toma de decisiones personales y sociales respecto a diversos temas por su interacción dinámica.

7.2. Triangulación y confrontación de la información de la información

En la búsqueda de una respuesta a nuestra pregunta inicial, en el análisis de datos se ha encontrado que la teoría de Cornelia Ruland y Shirley Moore es un buen componente en la inclusión del cuidado paliativo pero que de igual manera se ha encontrado nuevos conceptos que en el final tranquilo de la vida no se tiene muy en cuenta a continuación se mostraran los resultados de la entrevista a profundidad realizada.

7.2.1. Principales conceptos teoría del final tranquilo de la vida y conceptos emergentes.

La búsqueda inicial comenzó dando validez y cabida a los conceptos de la teoría del final tranquilo de la vida de Cornelia Rulan y Shirley Moore de la siguiente manera

7.2.1.1. Ausencia de dolor:

El fin último de los cuidado paliativos de mejorar la calidad de vida en personas donde el deterioro físico es evidente y el dolor está presente, los tratamientos farmacológicos adaptados y manejados correctamente brindan a la persona una oportunidad para sobre llevar la enfermedad y mantener las molestias e incomodidades más sobre llevaderas.



I20P1: “El dolor de las piernas que me dan unos corrientosos terribles y desesperantes pero con la droga lo he sabido manejar”

“los pacientes en estado terminal se caracterizan por qué se va intensificando el dolor... se requiere mayor atención en la administración de medicamentos adecuados y de las dosis oportunas de rescate cuando se presente descontrol de la situación” [A2MP36] (42)

Para la persona con patología oncológica en etapa terminal el sentimiento de incomodidad por la percepción del dolor le trae consigo alteración en el ritmo de su cotidiano vivir afectándole su parte personal en impidiendo que procesos naturales como el dormir se vean alterados. De igual forma en la persona con patología oncológica en etapa terminal el dolor le recuerda que su cuerpo está siendo insuficiente para realizar las labores que comúnmente realizaba, incapacitándolo viéndose también reflejado esto en sus relaciones no solo familiares son de igual forma sociales.

I13P1: “cuando ya me hecho a doler así a doler el seno entonces yo le dije a D. ya la la la recogida del estiércol toca es que lo haga usted porque no yo no soy capaz pero a pesar de todo deje de hacer la fuerza ya me eche a recuperar”

El manejo del dolor desde la perspectiva de cuidados paliativos se identificó que se hace de manera farmacológica, pero no se hace hincapié en buscar su fuente ya que el padecimiento de este puede que no solo sea de origen físico.

El desarrollo de planes de cuidado permite que se aborde de una manera integral el dolor, favoreciendo y buscando las mejores estrategias para su control, haciendo hincapié en que el manejo control y solución de este se realiza con el único fin de brindar bienestar a la persona que padece la enfermedad.

7.2.1.2. Experiencia de bienestar

Si bien se sabe que el bienestar es el componente de satisfacción de que algo se ha cumplido y hecho de la mejor manera, en la persona con patología oncológica de mama en etapa terminal es la muestra de que se ha aprendido a vivir, conocer y mantener la calma hacia la enfermedad, además que se expresa de igual forma en como se ha tenido la experiencia



de tener la posibilidad de expresar todo a aquellos sentimientos acerca del futuro y la proximidad de la muerte.

I1P3: “estoy a la final pues feliz con la enfermedad pues mi papito lindo dios es el único que.. que pues bueno ya él dice bueno hija yo te voy a curar de esto tú te vas a recuperar por su hijo. No él me ha dado unos dones muy lindos para qué.”

Este bienestar no se incluye solo por las condiciones que hagan confortable la calidad de vida de las personas, también se expresa en la manera como la mujer en este caso puede expresarse, y pone sus propias condiciones para aceptar, visualizar y sentir el bienestar.

“El cuidado debe tener un beneficio para el paciente, reflejar su satisfacción y bienestar”. [T1C1P62] (17)

7.2.1.3. Experiencia de dignidad y respeto

En la práctica común se identifica que la voluntad de las personas es subestimada por parte de los profesionales de salud, ya que estos mantienen y contemplan sus principios éticos por encima de cualquier otra cosa.

Es un derecho inapelable el de morir dignamente, aun sabiendo que la enfermedad pueda causar en la etapa terminal deterioro físico psíquico y emocional en la persona, de igual forma es un derecho el decidir el tomar o dejar el tratamiento el cual debe tomarse siempre como parte fundamental en el cuidado paliativo de las personas.

I5P1: “los médicos y enfermeras si me insistieron “si usted no se deja hacer el tratamiento no se hace las quimio usted no hee no le queda en este momento más de tres meses si usted no se deja hacer eso”

“Se deberán seguir las directrices dadas por la voluntad de un paciente consciente, informado, acompañado y seguro de no incrementar más el sufrimiento”, [A8IP11] (43)

“Que las enfermeras deben actuar con el fin de tratar de aliviar el miedo y la ansiedad, explicar los procedimientos que se deben realizar y buscar la manera de facilitar la verbalización de sentimientos, miedos, preocupaciones, ansiedades, dudas y expectativas”. [A6RP16] (44)

7.2.1.4. Experiencia de tranquilidad



Brindar un cuidado paliativo adecuado implica que el personal de salud sea capaz de poder entablar una comunicación y escucha asertiva con la persona que padece la enfermedad, ya que en muchas ocasiones para la persona que se encuentra en el final de su vida se hace más importante tener un acompañamiento para desahogar sus sentimientos que el mismo tratamiento farmacológico que se le pueda estar dando.

La tranquilidad de la persona muchas veces se encuentra en cosas que haces su vida más llevadera un acercamiento más próximo a su familia, su estancia en el hogar para pasar sus últimos días o el trascender espiritualmente.

I7P1: “hoy en día estando ya acá en mi casa pues me he sentido más tranquila porque siempre y eso sumerge lo sabe que un hospital eso son... a veces hay encerrado uno en cuatro paredes”

I1P2: “gracias a dios he sabido llevar mis cosas, mi enfermedad con paciencia y ahí voy”

La persona con patología oncológica en etapa terminal busca el alivio de su sufrimiento físico pero de igual forma el manejo de su sufrimiento emocional permite que se libere de angustias, exprese lo más interno de su ser y se fortalezca la comprensión de que las alternativas de tratamiento convencional ya no son suficientes y se ahonde en hacer más llevaderos sus últimos meses de vida.

7.2.1.5. Proximidad con los allegados

El proceso que debe afrontar una familia al enterarse que algún miembro de esta está pasando por un proceso patológico oncológico avanzado donde no hay posibilidad de cura, se abre paso una gran abismo que la familia tiene que superar para poder enfrentar los retos que quedan hasta el duelo a que haya lugar.

Las personas cercanas principalmente la familia en cuyo núcleo hay una persona con enfermedad en etapa terminal se ve afectada por completo ya que experimenta una serie de cambios que afectan sus roles sociales, laborales y familiares por que se ven obligados a brindar la atención necesaria a su ser querido.



El acercamiento familiar facilita la implementación de medidas de cuidado en donde la educación es un pilar importante para brindar un adecuado cuidado más cuando la persona se encuentra en su hogar donde pueda que haya decidido pasar sus últimos momentos de vida.

I1P2: “inclusive mis hermanos han estado cuidándome no me han dejado sola bendito sea dios que mi diosito aun aquí estoy acompañada con mi papa”

I17P2: “yo llegue hoy sochodias entonces él se deprimió harto y le dije papa no llore, no llore papa tranquilo que yo me voy a parar de esta silla y pues todo pasara pero él su santo rosario no lo deja de rezar así este con mucho sueño con mucho cansancio pero él es.. Aun nosotros nos acostumbramos hacer el rosario siempre”

Es importante la presencia de un ser querido en la estancia hospitalaria, ya que proporciona una sensación de seguridad para la persona y le ayuda en su recuperación.

El aceptar la enfermedad terminal resulta muy difícil para la familia ya que al ser una madre quien es diagnosticada con la patología oncológica su visión de futuro con respecto a sus hijos y formación de familia suele pasar a un segundo nivel volviéndose su principal conflicto emocional el curso que pueda tomar la enfermedad y el impacto que esta pueda tener sobre sus hijos y conyugue.

I9P1: “el papa de mi hijo me dijo que me fuera a vivir con él, me dijo “pero tiene que mandarse a retirar los senos”

I16P1: “mi hijo él dice mi mama tienen que alentarse porque sumerce tienen que dejarme grande tienen que dejarme con quien estudio”

Se hace evidente que el apoyo familiar es indispensable para sobre llevar la enfermedad, pero que en una sociedad muy tradicionalista la percepción de tratamientos radicales genera ideales de curación que pueden muchas veces ir en contra de los deseos de la persona enferma.

7.2.1.6. Creencias religiosas

El fortalecimiento dentro de la familia de una creencia religiosa desde la niñez crea un modelo de creencias a seguir y se en parte guías de las acciones de las personas en sus vidas.



Mantener una creencia religiosa en un Dios supremo genera en las personas con etapa terminal paz y serenidad ya que es en este momento donde ellos encuentran una posibilidad de desahogar sus sentimientos de culpa y justicia pidiendo perdón para así quedar en calma con Dios.

I10P1: “no pues que la vida sigue a pesar de todo la vida sigue porque lo que le digo uno con deprimirse no saca nada se enferma peor, pero mi dios es el único que sabe que tanto tiempo me deje entonces yo le pido mucho a el”

En la revisión temática se ha encontrado que el equipo interdisciplinario debería contar con un apoyo pastoral que brinde una guía para las personas y familias ya que esto permite que la depresión sea menos arraigada y se mantenga la fe y la esperanza fortaleciéndose en el apego a Dios.

I11P1: “recemos pidámosle mucho a dios que el es el que me está ayudando y siempre me va a ayudar”

I2P1: “mi dios es el único y mi dios me quiere dar otra oportunidad pues me la dará”

7.2.1.7. Autopercepción

El modelo social de mujer considerado como único tiende a ver a la mujer como una persona la cual se define como tal por sus tributos y las mamas no escapan de estos.

El diagnostico de una patología oncológica de mama llena de tristeza a la mujer ya que los ideales de un futuro prometedor y emprendedor se derrumban de igual forma el pensar en cómo afectara esta noticia su núcleo familiar crea en ella un caos que muchas veces es difícil de sobrellevar.

En la patología oncológica de mama se puede visibilizar que la mujer tiende a tener una insatisfacción consigo misma por el cambio físico que se está mostrando en su cuerpo, los cambios en su estilo de vestir, de ver su cuerpo y sentir algunas relaciones principalmente con su conyugue se ven afectadas.

I8P1: “un poquito incomoda porque ya uno de los topsitos que utilizaba ya no me los puedo colocar por la sencilla razón de que me duelen las axilas o me duele la espalda”



A nivel personal para la mujer en etapa terminal quien está presentando una serie de cambios físicos debido al avance de su enfermedad enfrentar la incapacidad de movilidad hace que se ella se acoja en sus creencias religiosas y mantenga en firme su deseo de mejoría aun sabiendo que el final se acerca y que su llegada a pesar de todo pueda llegar a aceptarse como venga o negación teniendo un falso ideal de mejoría.

I3P2: “yo sé que algún día me puedo parar”

I12P1: “la muerte prácticamente es la que más está cerca de uno y es la más olvidada pues yo digo pues el día que llegue toca aceptarla como llegue”

Pero llegando a ser el mayor temor de una madre el enfrentar a sus hijos no saber su reacción y principalmente el saber que el cualquier momento llegara el final y el quedara solo con el apoyo de la familia pero sin un apoyo y soporte esencial como lo es una madre y el separarse ella de su hijo aumenta el temor, angustia y ansiedad de saber el cómo afronta los cambios.

I21P1: “temía era que mi hijo se diera de cuenta cuando yo me deprimía entonces eso no es nada fácil, el saber que él está más lejitos pues sé que el ya no se da de cuenta lo que a mí me sucede”

I17P1: “que no es nada fácil, para todos fue difícil porque.. Todos soltamos el llanto porque se lo llevaron a mi hijo uno de mis hermanos porque él es hiperactivo y acá el molestaba y mi papa enfermo y yo así entonces mi hermano dijo que él se lo llevaba”

7.2.1.8. Personal de salud

El desafío que enfrenta el personal de salud al tener a su cargo una persona con enfermedad terminal es grande, ya que en los servicios de salud convencionales no hay el suficiente entrenamiento para afrontar el cuidado de una persona así lo que hace que se perciba muchas veces la sensación de abandono o negligencia por parte de estos, a pesa que no sea el caso.

En el cuidado paliativo se hace indispensable la colaboración de diferentes profesionales que en donde se dé la facilidad de abordar a la persona con



integralidad en donde cada uno de los miembros de este equipo de trabajo aporte conocimientos y habilidades en la satisfacción de necesidades.

Para el equipo de salud es necesario que el trabajo a realizar se haga de forma humanizada, en donde la amabilidad y respeto favorezcan la adopción a la persona y familia de prácticas que contribuyan a fortalecer el cuidado y mantener un ambiente de confianza en la relación paciente – familia- personal de salud.

I5P1: “en el hospital pues habían unas enfermeras muy linda gente y unas jefes lo mismo y unos médicos eso sí para que pero hay también sumerce lo sabe hay gente que yo no sé no les gusta ese trabajo y lo tratan hay como... como por llevarla y ya”

La historia amostrado que el personal de salud muchas veces ha sido el punto de discusión con respecto a la forma en que se toman las decisiones por el bien de las personas, pero con el cambio en los tiempo y a pesar de aun mantener la concepción de paternalismo en cierta manera, la influencia de los derechos de las personas en decidir si sobre su vida en los tratamientos ha llegado a limitar la actuación de equipo de salud pero llevado a las personas a tener conciencia de cómo cuidar su cuerpo.

I5P1: “los médicos y enfermeras si me insistieron “si usted no se deja hacer el tratamiento no se hace las quimio usted no hee no le queda en este momento más de tres meses si usted no se deja hacer eso”

I12P1: “mi mama ella era aferrada a la vida a pesar que ella ya no tenía signos vitales - contaban mis hermanas que eso fue que los médicos tuvieron que ayudarla que porque era que ella no se quería ir”

El equipo interdisciplinario en el fomento de la salud favorece y enriquece los cuidados que la persona necesita y en el final de la vida hace llevadero el estado físico de la persona.

I5P2: “estoy con mis terapias que me enseñó hacer la terapeuta ehh ella me dijo “mire yo no soy la que la voy a levantar en este momento la va a levantar es mi dios me dijo si usted tiene fe en él se va recuperar lo más pronto”

I9P1: “los médicos dijeron no en este momento no; ya ni se puede hacer las quimios ni las radioterapias porque eso le afecta todo entonces ya le toca es medicina para el dolor”



El manejo interdisciplinario y como ya se ha visto el manejo por parte de salud liderado por médicos no deja de lado el cuidado brindado desde enfermería quien juega un papel fundamental para el afrontamiento de la enfermedad, acompañamiento continuo y apoyo en los momentos difíciles, se abre la importancia de que la planeación adecuada del cuidado individualizado por parte de enfermería garantiza el cubrimiento del 80% de necesidades que la persona pueda estar sintiendo, y se facilita actuar como guías para el abordaje de estas.

“Los modelos y teorías que sustentan la actuación y el profesionalismo en la Enfermería buscan, en primer lugar, incrementar la calidad del cuidado y con ello, el bienestar y la satisfacción de pacientes y familiares” T1C1P36 (17)

7.2.1.9. Terapias alternativas

El enfoque terapéutico basado en la terapia convencional genera en las personas efectos sistémicos y adversos cuyo manejo y duración varía dependiente del sitio que se esté tratando.

En las terapias alternativas el manejo que se desarrolla se basa en el beneficio mayor que el riesgo, en donde la persona favorece un mantenimiento más duradero de su salud minimizando los efectos adversos y sintomatología relacionada.

Un reto para el manejo de estas alternativas terapéuticas que se ven en la actualidad es el alto acogimiento de la terapéutica tradicional convencional como única ya que esta se cree que al ser avalada científicamente es la única que permite el alivio y mantenimiento de la salud pero el decaimiento personal que surge es mayor y evidente.

El desarrollo de las terapias alternativas como opción tomada por la persona que padece la enfermedad y comentada a los profesionales de salud hace que se genere barreras para el tratamiento ya que el profesional no tienen en cuenta ni valora este tipo de terapéutica y la subestima limitando negando la posibilidad de que la persona decida en su salud.

I4P1: “estado siempre con... con un médico naturista entonces él me dijo “usted con tal que se tome la droga juiciosa te vas a recuperar y vas a estar mejor” y dijo “yo inclusive no soy el que le estoy diciendo usted se va alentar sino le está hablando es mi dios” pero que no se entere nadie porque el cirujano en fregado”



La tranquilidad que la persona experimente y la sensación de cambios tomados de la forma más clamada posible facilita el proceso de adaptación, en la percepción de la persona con patología oncológica de mama se evidencio la creencia de que no solo la terapéutica tenía que ver con el avance del cáncer sino también el ambiente en donde se esté.

I12P2: “Cuando yo me fui para Choachi yo tenía ya avanzadísimo el cáncer y que, estaba con medicina natural, no sé cómo el clima porque allá es temple y eso estaba una cosita muy pequeñita pero cuando yo vine aquí no sé qué sería a pesar de que yo no decir que suspendí la droga o algo no, volvió a desarrollar otra vez esa vaina y así estoy mmm”

Se hace evidente que aun actualmente hay un choque entre la tradición y lo convencional, en donde muchas veces se limita el derecho de la persona a escoger la mejor alternativa de tratamiento.

7.2.1.10. Percepciones de la sociedad

Dentro de la búsqueda de necesidades se he encontrad que un factor importante en la toma de decisiones acerca del que tratamiento, cambio en el estilo de vida o definición de la enfermedad la influencia de la sociedad es bastante grande.

La experiencia o el conocimiento de la terapéutica acerca de cómo se puede ver afectada la persona por parte de la sociedad crea falsos ideales o nuevas creencias acerca de cuál es la mejor forma de tratamiento y convicciones que necesitan ser abordadas desde el profesional en la resolución de las dudas que se tengan.

I2P1: “Le toca entrar a quimioterapia, no lo hice (silencio) por la sencilla razón de que a mí ya me han dicho mucha gente “no esa enfermedad es mortal y si usted se manda hacer las quimio mire que prácticamente las quimios queman parte.. La parte afectada y la parte buena entonces debido a esto fue que yo no hice hacer las quimio”

I14P1: “dicen que el clima temple para el cáncer es mucho mejor porque donde es clima frio como acá le afecta a uno más”



8. CONCLUSIONES

Según la investigación las necesidades sentidas desde la mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal, evidencia que para la mujer se hace más importante los momentos de escucha activa y efectiva dada por el profesional de enfermería más que el alivio de su sufrimiento físico.

Se evidencia que el trascender para la persona favorece el acercamiento a su familia y la disposición de mejoría, y el manteniendo sus creencias durante el abordaje de su cuidado brinda a la persona paz y bienestar consigo misma.

El trabajo realizado permitió a la investigadora conocer el sentir de una mujer con patología oncológica de mama en etapa terminal acerca de sus necesidades de cuidado percibidas por sí misma, en donde el equipo de salud muchas veces evidencia el sentir físico pero no se trasciende a otras necesidades sentidas desde la mujer.

El desarrollo del trabajo se convirtió en un reto por la búsqueda de la mujer con cáncer de mama en etapa terminal ya que el cuidado de estas, en los últimos momentos de su vida se lleva a cabo principalmente en el hogar lo que dificulto un poco su búsqueda pero finalmente se logró desarrollar y terminar el trabajo propuesto.

En la revisión de literatura se retomó la teoría del final tranquilo de la vida contextualizando así la investigación y siendo un soporte para la realización del análisis de datos y sus posteriores resultados.

La realización del trabajo facilitó la búsqueda de necesidades sentidas desde la mujer con patología oncológica de mama, percibiendo que de la teoría a la práctica hay muchas barreras. El cuidado paliativo en el que participa el profesional de enfermería deberá sustentarse en el componente disciplinar y humanístico disminuyendo las brechas de cuidado.

El generar un plan de cuidado adecuado basado en la interdisciplinariedad lograría visualizar realmente el cuidado paliativo de forma holística permitiendo así mejorar la calidad de vida de las personas en etapa terminal.



El empleo de teorías que se apliquen desde el cuidado de enfermería dentro del equipo interdisciplinario lograría buscar las necesidades sentidas desde la perspectiva de la mujer con patología oncológica mama, facilitando la creación de estrategias que contribuyan en su cuidado haciéndose un proceso más individualizado, y para la formación en enfermería en la búsqueda de cuidados paliativos sería una base sólida de conocimiento basado en la evidencia para la formación de estudiantes y el desempeño profesional de los mismos.

9. RECOMENDACIONES

Se recomienda indagar en las personas con patología oncológica de mama más acerca de la percepción de ellas acerca de los aspectos que rodean la enfermedad, el uso de escalas de evaluación son una guía pero el trasfondo del verdadero sentir solo lo siente quien experimenta un proceso tan difícil como es este.

En la búsqueda de información acerca de las percepciones de la sociedad en temas de patologías oncológicas es un tema poco estudiado, en literatura poco se encuentra; se recomienda la realización de más investigaciones acerca de cómo la influencia de la sociedad permite que haya o no adherencia a los tratamientos para cáncer y como estos circulan en las comunidades.

Se recomienda fortalecer los procesos de investigación teórica, aplicada, disciplinar de enfermería en los diversos niveles de la atención en salud, involucrando las estrategias de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico precoz, atención de la enfermedad, rehabilitación temprana y cuidados paliativos en relación con las enfermedades crónicas oncológicas, con el fin de generar conocimiento en pro de la mejoría de la calidad de cuidados que se brinda.

Fortalecer en la educación de pregrado el conocimiento en la preparación para el afrontamiento de cuidar a una persona en etapa terminal basados en cuidados paliativos, hace que el estudiante tenga una guía frente al quehacer ante una persona que curse con patologías en etapa terminal y se integre de forma más eficiente en la toma de decisiones acerca del manejo integral para la persona dentro del equipo interdisciplinario.



10. CRONOGRAMA

Actividad	Mes	Responsable	Hora
Asesoría proyecto	Mayo 28	Docentes, estudiante	9-10
Revisión de avances en profundización	Mayo 29	Docente asignatura, estudiante	8-12
Asesoría proyecto	Junio 04	Docente, estudiante	9-10
Envío de proyecto para revisión final	Junio 08	Estudiante	-----
Entrega de proyecto comité de internado	Junio 12	Estudiante	-----
Receso de vacaciones. Junio 19 – Agosto 03			
Inicio de clases , presentación del programa de internado, Reunión comité de internado, asesor y estudiante	Agosto 3	Grupo internado enfermería y docentes	8-12 am
			4-5 pm
Visita fundación santa fe	Agosto 4	Grupo internado de enfermería y docentes	7 am -13 pm
Inducción hospital san Rafael Tunja	Agosto 5		7 am – 13 pm
Reunión de internado	Agosto 6		14 – 18 pm
Inicio de internado de enfermería	Agosto 10	Servicio de medicina interna	
Revisión de estructuración del proyecto	Agosto 14	Docente y Estudiante	9 – 10 am
Ajustes solicitados por comité de internado	Agosto 18	Docente estudiante	9 am – 11 am
Revisión de población aun sin contar con autorización de las entidades.	Agosto 24	Docente y estudiante	14 – 15 pm
Revisión de estructuración para	Agosto 28	Docente y estudiante	10 – 11 am



comité de ética del hospital			
Estructuración de la entrevista	Septiembre 2	Docente y estudiante	14 – 15 pm
Revisión de metodología	Septiembre 7	Docente y estudiante	11 – 12 m
Realización de la entrevista	Septiembre 15	Estudiante	
Revisión del investigación para sustentación preliminar			
Revisión de presentación para sustentación			
Sustentación preliminar frente a jurados	Octubre 9	Jurados, docente asesora y estudiante	13 pm – 18 pm
Inicio transcripción de la entrevista	Octubre 26	Estudiante	
Inicio de categorización			

Cronograma abierto a modificaciones.



REFERENCIAS

1. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Estrategia Regional y Plan de Acción Para Un Enfoque Integrado Sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas. Washington, D.C: OPS, 2007.
2. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Enfermedades crónicas. Tema de consulta. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
3. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010. Ginebra – Suiza, 2011. En línea http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf consultado 20 de marzo de 2015.
4. STEWART, Bernard; Wild, Christopher P. Informe mundial sobre el cáncer 2014. International agency for research on cancer. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/ia/World/atlas.html>
5. International agency for research on cancer. Incidencia del cáncer, mortalidad y prevalencia en todo el mundo. Launch of globocan 2008. Consultado en <http://www.iarc.fr/en/media-centre/iarcnews/2010/GLOBOCAN2008.pdf>
6. Piñeros Marion, Sánchez Ricardo, Perry Fernando, García Oscar Armando, Ocampo Rocío, Cendales Ricardo. Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2011 Dic [citado 2015 Mayo 22] ; 53(6) : 478-485. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000600003&lng=es.
7. COLOMBIA; MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Cáncer de mama, una enfermedad en ascenso en Colombia. Boletín de prensa 298 de 17 de octubre de 2014. Bogota D.C. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/-Cancer-de-mama,-una-enfermedad-en-ascenso-en-Colombia.aspx>
8. Instituto nacional de cancerología Colombia. Plan decenal para el control de cáncer en Colombia 2012-2021. Disponible en: <http://www.iccp->



portal.org/sites/default/files/plans/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

9. Troncoso, Margarita Poblete, and Sandra Valenzuela Suazo. "Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios." *Acta Paul Enferm* 20.4 (2007): 499-503. Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>
10. TORRES PEREIRA, Javier. Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés. Tesis doctoral. Huelva: Universidad de Huelva departamento de psicología 2007.
11. Junin Marta. Rol de Enfermería en Cuidados Paliativos. Memorias PRIMER SIMPOSIO VIRTUAL DE DOLOR, MEDICINA PALIATIVA Y AVANCES EN FARMACOLOGÍA DEL DOLOR. Disponible en: http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=0&sel=255&id=739&id_alone=739
12. The Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. 2010. Disponible en: http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads&rf=0
13. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución No. 13437 de 1991. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/Guiasobremisionmedica/Anexos4.htm>
14. Rizo Vázquez Anaysa Cristina, Gasca Hernández Elisa, Molina Luís Marlén, Díaz Torres Niurka Virginia. Enfoque bioético en los cuidados paliativos en pacientes con cáncer de mama avanzado. *Rev Cubana Salud Pública* [revista en la Internet]. 2012 Dic [citado 2015 Jun 08] ; 38(4): 591-601. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662012000400010&lng=es.
15. Figueredo Villa Katuska. CUIDADOS PALIATIVOS: UNA OPCION VITAL PARA PACIENTES CON CANCER DE MAMA. *Rev haban cienc méd* [revista en la Internet]. 2008 Dic [citado 2015 Jun 08] ; 7(4): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400008&lng=es.



16. Ruby Elizabeth Vargas Toloza Sandra Milena Pulido León. Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. Revista ciencia y cuidado. Vol. 1 Colombia julio 2012. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3986765>
17. Figueredo Villa, Katuska (2014) Intervención de cuidados paliativos domiciliarios para mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado. Doctor en Ciencias de una Especialidad, Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Facultad de Enfermería Lidia Doce. [en línea]:
http://tesis.repo.sld.cu/741/1/Informe_Final_Katuska_Figueredo_Villa.pdf
18. CAREGIVING IN THE U.S. National Alliance for Caregiving in Collaboration with AARP November 2009. [en línea]<http://www.caregiving.org/data/Caregiving_in_the_US_2009_full_report.pdf>
19. Cornelia M. Ruland, Shirley M. Moore; Teoría del Final tranquilo de la vida; Alligood, Martha Raile. Modelos y teorías en enfermería séptima edición. Capítulo 23, (página 754). Elsevier. 2011. 7ma edición. Barcelona .
20. Cornelia M. Ruland, Shirley M. Moore. TEORÍA DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA. disponible en: <http://desarrolloconocimientoenfermeria.blogspot.com.co/2013/12/teoria-del-final-tranquilo-de-la-vida.html>
21. MONTALVO-PRIETO, Amparo; CABRERA-NANCLARES, Boris; QUIÑONES-ARRIETA, Sandra. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Revista Aquichan. Vol.12 Colombia - agosto 2012. Disponible en:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2120/pdf>
22. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Centro de prensa, cáncer. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
23. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Temas de salud. Cáncer. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>



24. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Temas de salud. Cáncer de mama prevención y control. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/>
25. Leite de Almeida, Carla Simone; Catarina Aparecida Sales , Sônia Silva Marcon. EL EXISTIR DE LA ENFERMERÍA EN EL PROCESO DE CUIDADO EN EL TÉRMINO DE LA VIDA: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO. Rev Esc Enferm USP [Revista en internet]. 2014 [citado 2015 may 21]; Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n1/0080-6234-reeusp-48-01-34.pdf>
26. María Inés Sarmiento-Medina. EL CUIDADO PALIATIVO: UN RECURSO PARA LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL. Revista Salud Bosque; vol. 1. [Revista en Internet]. 2011. [citado 2015 may 21]. Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen1_numero2/cuidado_revista_salud_bosque_vol1_num2.pdf
27. Jane Phillips a, Yenna Salamonson, Patricia M. Davidson. AN INSTRUMENT TO ASSESS NURSES' AND CARE ASSISTANTS' SELF-EFFICACY TO PROVIDE A PALLIATIVE APPROACH TO OLDER PEOPLE IN RESIDENTIAL AGED CARE: A VALIDATION STUDY. Elsevier. 2011. [citado 2015 may 28]. Diponible en: [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(11\)00054-X/abstract](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(11)00054-X/abstract)
28. SOCIEDAD AMERICANA DE CÁNCER. Guía detallada cáncer de seno (online). Última revisión 26/02/2015. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeseno/guiadetallada/cancer-de-seno-que-es-que-es-cancer-de-seno>
29. Aguilar Cordero M. J., Neri Sánchez M., Mur Villar N., Gómez Valverde E.. Influencia del contexto social en la percepción de la imagen corporal de las mujeres intervenidas de cáncer de mama. Nutr. Hosp. [revista en la Internet]. 2013 Oct [citado 2015 Nov 03] ; 28(5): 1453-1457. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112013000500012&lng=es. <http://dx.doi.org/10.3305/nh.2013.28.5.6517>.



30. Ceballos-García G. Y., Giraldo-Mora C. V. “Autobarreras” de las mujeres al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama. Aquichan [revista en internet]. 2011 Ago. [citado 2015 Nov 02]; 140-157. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v11n2/v11n2a03>
31. Calvocoressi L, Kasl S, Lee C, Stolar M, Claus E, Jones B. A prospective study of perceived susceptibility to breast cancer and nonadherence to mammography screening guidelines in African American and white women ages 40 to 79 years. *Cancer Epidemiol Biometric & Prev* 2004; 13: 2096-2105. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15598767>
32. Sánchez Sánchez T. Efectos psíquicos de la mastectomía (preventiva y terapéutica). Cambios en la percepción de las mujeres con cáncer de mama. *Papeles del Psicólogo*. [en línea] 2015 [citado 2015 nov 02]; 62-73. Disponible en: <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2490.pdf>
33. Hospital San Rafael Tunja. Nuestra institución, misión y visión. Disponible en: www.hospitalsanrafaeltunja.gov.co/nuevo_sitio/es/nuestra-institucion/mision-y-vision
34. Muñiz, Manuel. Estudios de caso en la investigación cualitativa. Facultad de Psicología. División de Estudios de Posgrado. Universidad Autónoma de Nuevo León. 2010. En línea: http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf
35. Martínez Carazo, Piedad Cristina. El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión* [en línea] 2006, (julio) : [Fecha de consulta: 3 de octubre de 2015] Disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=64602005> ISSN 1657-6276
36. Rubio Acuña Miriam, Arias Burgos Marisol. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [revista en la Internet]. 2013 Sep [citado 2015 Jun 06] ; 29(3): 191-198. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es.
37. Alvarez – Gayou Jungerson, Juan Luis. COMO HACER INVESTIGACIÓN CUALITATIVA; FUNDAMENTOS Y METODOLOGIA. Editorial Paidós Iberica, S.A. 3ra edición. 2003. México (pág. 86)



38. Bernardo Robles. LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD: UNA TÉCNICA ÚTIL DENTRO DEL CAMPO ANTROPOFÍSICO. Cuicuilco. 2011. [citado 2015 jun 05]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35124304004>
39. Taylor, S.J; Bogdan, R. INTRODUCCION A LOS METODOS CUALITATIVOS DE INVESTIGACION: La búsqueda de significados. Editorial. Novgrafik, S.I. 1ra edición. 1984. España (pág. 101)
40. REPUBLICA DE COLOMBIA, MINISTERIO DE SALUD. Resolución N° 008430 de 1993. NORMAS CIENTIFICAS, TECNICAS Y ADMINISTRATIVAS PARA LA INVESTIGACION EN SALUD. [En línea]. Disponible en: http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf
41. Ministerio De Educación Nacional República De Colombia. CODIGO DEONTOLOGICO DE ENFERMERÍA. Ley 911 de 2004. [en línea]. Disponible en: http://www.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=49&Itemid=63
42. Merchán Espitia Marcela Elizabeth. Problemas Bioéticos De Las Familias Que Tienen Pacientes Con Enfermedad Terminal. Rev. Cubana [revista en internet] 2012 May [citado 2015 Nov 13]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-31222012000100005&lng=pt&nrm=iso&tlng=es
43. Támara Liliana M. Estudio de cohorte descriptivo de los pacientes terminales atendidos médicamente en su domicilio en Bogotá. 2008-2012. Rev. colomb. anestesiología. [serial on the Internet]. 2014 Apr [cited 2015 Nov 16] ; 42(2): 100-106. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-33472014000200005&lng=en.
<http://dx.doi.org/dx.doi.org/10.1016/j.rca.2014.01.002>.
44. Costa, Wagner Barreto; Vieira, Marta Raquel Mendes; Nascimento, Weide Dayane Marques; Pereira, Luciana Barbosa; Leite, Maisa Tavares de Souza. Mulheres com câncer de mama: interações e percepções sobre o cuidado



do enfermeiro. REME rev. min. enferm;16(1):31-37, jan.-mar. 2012 [citado 2015 Nov 13]. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=651190&indexSearch=ID>



ANEXO 1

Consentimiento informado

TITULO DE LA INVESTIGACION: Necesidades De Cuidado Paliativo Sentidas Desde La Perspectiva De La Mujer Con Patología Oncológica De Mama En Etapa Terminal.

Yo _____ identificada con documento _____ he sido informado y acepto participar de la investigación: Necesidades De Cuidado Paliativo Sentidas Desde La Perspectiva De La Mujer Con Patología Oncológica De Mama En Etapa Terminal.

Estudio es realizado es con fines académicos y será confidencial, para tal fin en la realización del mismo acepto que se me grabe en audio _____, se utilizara para el desarrollo de este un seudónimo manteniendo la privacidad de la persona.

Se me ha informado que el estudio comprende una serie de encuentros para la realización de una entrevista acerca de la experiencia vivida con la patología oncológica hasta ahora. De igual forma que puedo hacer retiro voluntario del estudio en cualquier momento

Nombre del participante

Firma

Identificación

Nombre del investigador

Firma

Identificación

Fecha: Día _____ Mes _____ Año _____