

**PERCEPCIÓN DEL DOLOR Y LA ENFERMEDAD COMO DETERMINANTES DE LA
CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS**

PATRICIA VÉLEZ JARAMILLO

**UNIVERSIDAD DE MANIZALES - CINDE
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO
MANIZALES
2004**

**PERCEPCIÓN DEL DOLOR Y LA ENFERMEDAD COMO DETERMINANTES DE LA
CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS**

PATRICIA VÉLEZ JARAMILLO

**Investigación realizada como requisito para optar al título de
Magíster en Educación y Desarrollo Humano**

Asesor: Carlos Valerio Echavarría Grajales

**UNIVERSIDAD DE MANIZALES - CINDE
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y DESARROLLO HUMANO
MANIZALES**

2004

Nota de Aceptación:

Jurado

Jurado

Jurado

Manizales, Marzo 10 de 2004

**A los pacientes que me permitieron
compartir su experiencia.**

AGRADECIMIENTOS

Son insuficientes las palabras para expresar mi sentido de gratitud a todas las personas que participaron en los diversos seminarios durante estos dos años de aprendizaje en la maestría y que hicieron posible alcanzar una dimensión diferente en el campo humano, aporte imprescindible en mi formación como médica.

Los límites inalcanzables del conocimiento me hacen sentir la necesidad permanente de buscar otros caminos, aparte de los conocimientos científicos adquiridos, que me permitan una aproximación más humana hacia los pacientes y personas que comparten nuestro diario vivir. Este ha sido uno de los mayores aportes y una justificación que sustenta la necesidad de continuar con esta tarea.

Quiero hacer reconocimiento especial a Ligia Inés García y a Carlos Valerio Echavarría G por los conocimientos aportados y el trato afectuoso y cordial que siempre recibí. La orientación metodológica e investigativa de mi asesor Carlos Valerio hizo posible abordar el contexto psicológico de los pacientes oncológicos para aprender a descifrar e interpretar sus representaciones y significaciones.

A la Universidad de Caldas que me permitió participar en estas actividades académicas y a los pacientes que hicieron posibles acceder al mundo simbólico, para comprender la dimensión de sus fenómenos biológicos y síquicos y poder así dar respuesta a los interrogantes de la investigación.

CONTENIDO

	pág.
1. ÁREA PROBLEMÁTICA	16
2. OBJETIVO GENERAL	23
2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	23
3. JUSTIFICACIÓN	24
4. CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
5. REFERENTE TEÓRICO Y ANTECEDENTES	28
6. METODOLOGÍA	39
6.1 MUESTRA	39
6.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN	40
6.3 METODOLOGIA	40
6.4 INSTRUMENTO	41
6.5 VALIDACION	42
6.6 ANALISIS	43
7. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	47
7.1 PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD	48
7.2 PERCEPCIÓN DEL DOLOR	55
7.3 CALIDAD DE VIDA	64
8. CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN	74
9. RECOMENDACIONES	80
BIBLIOGRAFÍA	88

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Consentimiento Informado Percepción del dolor y la enfermedad en pacientes oncológicos Instituto Oncológico de Manizales	82
Anexo B. Entrevista	83
Anexo C. Análisis de la información	85

RESUMEN ANALÍTICO DE ESTUDIO (RAE)

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: Percepción del dolor y la enfermedad en pacientes oncológicos

AUTOR: Patricia Vélez Jaramillo

ÁREA PROBLEMÁTICA

Aunque en los últimos años se han producido avances importantes en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer, esta enfermedad figura entre las primeras causas de muerte en el mundo; su etiología aún desconocida, se atribuye a múltiples factores. El cáncer es una enfermedad con implicaciones físicas, psicológicas, sociales, laborales y económicas, que incide en todos los ámbitos de la vida y el contexto de los seres humanos. Como consecuencia de los procesos de enfermedad, en los pacientes se dan cambios con relación a su corporeidad, metabolismo, manera de actuar, de pensar, de hablar, de sentir, de resolver los problemas y de asumir su propia existencia. La enfermedad y su manejo no sólo deben tener una finalidad descriptiva y terapéutica para el conocimiento de esta, sino también merece ser abordada en su contexto psicológico para descifrar e interpretar sus interrelaciones y significados.

El dolor y el sufrimiento se asocian no solamente a la enfermedad sino también a los tratamientos como la quimioterapia, la radioterapia, la cirugía y los procedimientos diagnósticos. El cáncer, como enfermedad que identifica y muestra la finitud del ser humano cuestiona la existencia y plantea dilemas éticos que inciden en la calidad de vida de los pacientes. El dolor presenta gran variabilidad en su percepción y está determinado por experiencias previas, circunstancias personales, sociales, culturales y médicas; éste puede representar el síntoma predominante en muchos pacientes. El dolor como condición inherente a la mayoría de los pacientes en las diferentes etapas de la enfermedad, asociado no solamente a ésta, sino también a su manejo, es

abordado bajo dos perspectivas: como una de las manifestaciones físicas de la enfermedad en interrelación con las representaciones y significaciones y por otro lado como síntoma predominante de la enfermedad que amerita ser abordado farmacológicamente.

El empleo de los opioides es considerada una opción terapéutica fundamental en el manejo del dolor. Sin embargo, se reconoce que en Colombia y otros países, existen deficiencias relacionadas con la legislación y el suministro de estos medicamentos. Hay impedimentos en la fiscalización y reglamentación, limitaciones económicas, sociales, culturales, así como falta de conocimiento médico, que inciden desfavorablemente en la prescripción de estos. Esto ha suscitado por lo tanto, la necesidad de evaluar la real disponibilidad de estos medicamentos y la correspondencia con las necesidades de los pacientes oncológicos.

El motivo de esta investigación fue indagar y desentrañar tres aspectos focales como son: la percepción de la enfermedad y el dolor como estructura de la calidad de vida en los pacientes oncológicos. Centrar el análisis en como la enfermedad y el dolor, como agresiones en todos los ámbitos de la existencia humana, irrumpen en la vida de los seres humanos, reestructuran las vivencias y percepciones, reconstituyen un sentido nuevo de estar en el mundo, resignifican la subjetividad e inciden en la calidad de vida.

Por otro lado, entender como y porqué esta enfermedad se incrusta en el diario vivir y en la historia de los pacientes como fuente de reflexión y crisis de verdades, valores y creencias y comprender de esta forma la gran dimensión y complejidad que esta enfermedad entraña en el campo biológico y en el contexto psicológico de los pacientes. Y finalmente, se pretendió comprender el dolor como una respuesta integrada de referentes, físicos, afectivos, cognitivos y de comportamiento, determinantes de la vida síquica de los pacientes y el dolor como mito y representación simbólica de sufrimiento, miedo, ansiedad, depresión e incertidumbre. De lo anterior se desprende como la enfermedad oncológica se ensambla en la vida

de los pacientes y como genera la estructuración de un mundo simbólico e individual lo que hace pertinente cuestionar la percepción y el significado que asumen los pacientes oncológicos de enfermedad, dolor y calidad de vida.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Comprender e interpretar el sentido y significado de la enfermedad y el dolor como configuradores de nuevos sentidos de calidad de vida y su interrelación con las estrategias de manejo de los pacientes oncológicos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir y significar las percepciones y vivencias que los pacientes oncológicos viven frente al dolor, la enfermedad y la calidad de vida.
- Explorar y describir los significados y mecanismos de adaptación que estos pacientes asumen para organizar e interpretar los hechos que son la estructura de su experiencia y su comportamiento como ser enfermo y como paciente.
- Formular estrategias de intervención y apoyo para la atención y el manejo del dolor de los pacientes oncológicos.

JUSTIFICACIÓN

Estudiar las necesidades humanas implica comprender que es un proceso activo de constitución del sujeto, en sus dimensiones individual y social, se relaciona con las formas diferentes de significar las cosas y se realiza en contextos y situaciones de interacción, que deben ser abordadas como un proceso al interior del sujeto, al cual accedemos por sus percepciones y manifestaciones. Conocer sus representaciones

hizo posible acceder y entender el mundo simbólico, conocer sus inquietudes, dudas e interpretaciones que justifican y explican las decisiones, conductas y la forma como asumen el nuevo estado de enfermedad.

Intentar conocer el mundo imaginario de los pacientes implica penetrar y escudriñar la subjetividad para dar cuenta de las representaciones y configuraciones, la forma particular de habitar, sentir y pensar el mundo de la vida, lo que les permite significar la existencia y organizar el mundo vital, apoyados en procesos de empatía, socialización y comunicación verbal, posibilitando así la comprensión hermenéutica y el intercambio de contextos y sentidos.

La evaluación de las normas y recomendaciones de la JIFE y la OMS, acerca de la justificación y necesidad de utilizar medicamentos opioides para el manejo del dolor permitió establecer la real disponibilidad y acceso de estos medicamentos en el FNE, en el POS y los factores limitantes en su empleo.

METODOLOGÍA

Tipo de investigación

A- Para abordar el objeto de estudio se hizo un diseño cualitativo de tipo hermenéutico. Se efectuó un estudio de casos de corte etnográfico, centrando el interés en la comprensión y descripción de los mismos y en la focalización del fenómeno a partir de estos.

B- Se realizó entrevista al coordinador del Fondo Nacional de estupefacientes en Bogotá y al coordinador de la Seccional Territorial en Caldas, donde se obtuvieron los documentos para consulta y análisis sobre Políticas Nacionales y regionales (normatividad y legislación) de fiscalización de opioides y se verificó la disponibilidad de los mismos. Fueron consultados también la coordinadora del Instituto Oncológico

de Manizales, el director de la Liga contra el Cáncer y supervisores farmacéuticos de diversas EPS y de farmacias particulares de la ciudad.

El trabajo de campo se hizo con siete pacientes que ingresaron en diferentes momentos durante la investigación y que fueron seguidos por un período de tiempo de seis meses. Se partió de la historia clínica y de entrevistas a profundidad. El análisis y la interpretación de los datos se efectuaron de acuerdo a tres categorías y subcategorías, que fueron codificadas como: percepción del dolor, percepción de la enfermedad y calidad de vida.

Análisis

El análisis cualitativo se fundamentó en la construcción hermenéutica de sentido a partir de la reconstrucción de categorías, tendencias y argumentos, que permitieron desentrañar el significado y que posibilitó la aproximación a la comprensión de la subjetividad de los pacientes. La interpretación pretendió reconstruir el sentido de las vivencias del grupo de pacientes en el espacio de la participación discursiva, argumentativa y crítica. El análisis comprende tres etapas centradas en las tres categorías propuestas: percepción de enfermedad, percepción del dolor, análisis de los factores que inciden en su presentación y por último evaluación de la relación de los aspectos anteriores como determinantes de la calidad de vida.

CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Por un lado, esta es solo una perspectiva del investigador, lo que plantea la necesidad de retomar estos supuestos para poder reconfigurar así nuevas hipótesis, categorías y nuevos significados. Por otro lado, se desencadena un estado de interdependencia en el cual el paciente busca encontrar apoyo y respuestas a sus múltiples interrogantes.

No hay una percepción univoca de dolor, enfermedad y calidad de vida entre los pacientes oncológicos; esta cambia con la edad, etapa de la enfermedad, vivencias,

expectativas, creencias, representaciones...y se enmarca dentro del contexto personal de cada paciente.

La calidad de vida es un concepto que encierra y delimita múltiples dimensiones que están en equilibrio y que se relacionan con el mundo subjetivo, el mundo social y el mundo físico de los individuos.

La comunicación como construcción social de la realidad, permite abrir espacios de comprensión y reconocimiento, intercambio de contextos, sentidos y formas de vida. La relación centrada en la confianza y la comprensión son el soporte que ayuda al paciente a entender y enfrentar su situación, a participar en la toma de decisiones con conocimiento y libertad.

Es necesario informar la realidad a los pacientes, sin embargo lo que debe decirse y el momento de hacerlo son aspectos que deben tenerse en cuenta.

Existen justificaciones suficientes que argumentan la necesidad de solicitar al Fondo Nacional de Estupefacientes y al Fondo Regional del Servicio Territorial en Caldas, la inclusión de más opioides y ampliar el listado del POS, así como agilizar los tramites y facilitar la disponibilidad y el suministro de los mismos.

El cáncer como enfermedad que amenaza la existencia, fue un motivo para cuestionar la vida, reflexionar el sentido, cuestionarse sobre sí mismo y sobre las realizaciones personales. Permitió conocer una dimensión mas amplia sobre lo que se es y lo que se ha sido, conocer el miedo y superarlo, reevaluar el trabajo, las relaciones con los demás y las actitudes.

Contrastar estos conceptos con la experiencia de los pacientes permitió dilucidar sus interrelaciones y significados; así mismo, conocer la magnitud y las implicaciones de estas manifestaciones condujo a establecer en que forma, la percepción del dolor y la

enfermedad son algunos de los factores determinantes que modelan la calidad de vida.

RECOMENDACIONES

De la anterior investigación surgen nuevas preguntas de investigación, que conducirían a indagar por el sentido y significado de otras categorías, así como, el abordaje de otras metodologías tanto cualitativas como cuantitativas.

- Análisis de las Políticas públicas con relación a la legislación y normatividad actual de medicamentos opioides, como medicamentos esenciales y necesarios para el manejo del dolor en los pacientes Oncológicos, así como evaluar el consumo real y costo de estos.
- Describir y medir el impacto de las Políticas Públicas existentes en relación con el manejo de los pacientes oncológicos y terminales.
- Indagar acerca de los planes y contenidos curriculares existentes en la formación de los estudiantes de Ciencias de la Salud de pregrado y postgrado en áreas como manejo del dolor y enfoque del paciente oncológico.
- Profundizar el concepto de la identidad y como la enfermedad oncológica puede desestructuralizarla.
- Abordar las modificaciones y repercusión del “yo social” en estos pacientes y la auto percepción como ser desvalido e impotente.
- Desentrañar el concepto de la subjetividad del tiempo, transformación y descentración de la temporalidad (prolongación, anulación, minimización...?) en relación con la enfermedad.

RESUMEN

Esta investigación pretendió comprender e interpretar el sentido y significado de la enfermedad y el dolor como determinantes de la calidad de vida, en su dimensión psicológica, afectiva, social y física en los pacientes Oncológicos. Conocer sus representaciones hizo posible acceder a su mundo simbólico y conocer la forma como asumen el nuevo estado de enfermedad para dar cuenta de las representaciones y configuraciones.

La evaluación de las recomendaciones y la legislación impartidas por la JIFE y la OMS acerca del empleo de opioides para el manejo del dolor permitió conocer la disponibilidad y acceso real de estos medicamentos.

Para abordar el objeto de estudio se hizo un diseño cualitativo de tipo hermenéutico. Se efectuó un estudio de casos de corte etnográfico, centrando el interés en la comprensión y descripción de los mismos y en la focalización del fenómeno a partir de estos. La interpretación pretendió reconstruir el sentido de las vivencias de los pacientes en el espacio de la participación discursiva, argumentativa y crítica. Lo que permitió concluir que no existe una percepción unívoca de dolor, enfermedad y calidad de vida entre los pacientes oncológicos, puesto que varían en relación con la edad, etapa de enfermedad, vivencias, expectativas, creencias, representaciones....y se enmarcan dentro del contexto personal de cada paciente.

Palabras claves: oncología, percepción de dolor, enfermedad y calidad de vida.