

Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud

Investigación aplicada y
actualización científica
Volumen II



María Auxiliadora Santacruz Vélez

Editora



Religación
Press

Colección Salud

Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud

Investigación aplicada y actualización científica
Volumen II

María Auxiliadora Santacruz Vélez

[Editora]



Religación
Press
Ideas desde el Sur Global

Religación Press

Equipo Editorial

Eduardo Díaz R. Editor Jefe
Roberto Simbaña Q. Director Editorial
Felipe Carrión. Director de Comunicación
Ana Benalcázar. Coordinadora Editorial
Sarahi Lincango. Asistente Editorial

Consejo Editorial

Jean-Arsène Yao | Dilrabo Keldiyorovna Bakhronova | Fabiana Parra | Mateus Gamba Torres
| Siti Mistima Maat | Nikoleta Zampaki | Silvina Sosa

Religación Press, es parte del fondo editorial del Centro de Investigaciones CICSHAL-RELIGACIÓN.

Diseño, diagramación y portada: Religación Press.
CP 170515, Quito, Ecuador. América del Sur.
Correo electrónico: press@religacion.com
www.religacion.com

Disponible para su descarga gratuita en <https://press.religacion.com>

Este título se publica bajo una licencia de Atribución 4.0 Internacional (CC BY 4.0)



Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II

Interdisciplinary studies in health sciences. Applied research and scientific updating. Volume II
Estudos interdisciplinares em ciências da saúde. Pesquisa aplicada e atualização científica. Volume II

Derechos de autor:	Religación Press© Autoras@ Autores@ Editora@
Primera Edición:	2024
Editorial:	Religación Press
Materia Dewey:	613 - Promoción de la salud
Clasificación Thema:	MB - Medicina: cuestiones generales; MKE - Odontología; MBD - Profesión médica; MQC - Enfermería; JKSR - Programas de asistencia y ayuda
BISAC:	HEA000000 HEALTH & FITNESS / General
Público objetivo:	Profesional / Académico
Colección:	Salud
Soporte/Formato:	PDF / Digital
Publicación:	2024-10-23
ISBN:	978-9942-664-44-0



APA 7

Santacruz Vélez M. A. (2024). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II*. Religación Press. <https://doi.org/10.46652/ReligacionPress.187>

[Revisión por pares]

Este libro fue sometido a un proceso de dictaminación por académicos externos (doble-ciego). Por lo tanto, la investigación contenida en este libro cuenta con el aval de expertos en el tema quienes han emitido un juicio objetivo del mismo, siguiendo criterios de índole científica para valorar la solidez académica del trabajo.

[Peer Review]

This book was reviewed by an independent external reviewers (double-blind). Therefore, the research contained in this book has the endorsement of experts on the subject, who have issued an objective judgment of it, following scientific criteria to assess the academic soundness of the work.

Editora

María Auxiliadora Santacruz Vélez

Universidad Católica de Cuenca | Unidad Académica de Posgrado | Maestría en Derecho Médico | Cuenca | Ecuador

<https://orcid.org/0000-0001-9617-7289>

maria.santacruz@ucacue.edu.ec

Médica por la Universidad de Cuenca, Especialista en Medicina Legal por la Universidad Nacional de Rosario (Argentina); Magister en Gerencia en Salud para el Desarrollo Local por la Universidad Técnica Particular de Loja, Docente de la carrera de Medicina de la Universidad Católica de Cuenca (5 años), Docente de Posgrado Maestría en Derecho Médico de la Universidad Católica de Cuenca (3 años), Coordinadora Académica de la Maestría en Derecho Médico de la Universidad Católica de Cuenca (4 años), Miembro del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Católica de Cuenca, Gerente del Hospital Universitario Católico de Cuenca.

Autores/as

Juan Camilo Ospina Deaza, Paola Gonzalez, Isabel Cristina Mesa Cano, Edison Moyano, Leslie Lozano, Britney Andagoya, Prissila Calderón, Campoverde Olga, Francy Holminn Salas Contreras, Claudia Jazmín Niño Peñaranda, Carolina María Muñoz-Vergara, Diego Silva-Jiménez, Hernan David Romero Reyes, Anyi Daniela Hurtatis Vargas, Marcela Alejandra Riveros-Jiménez, Sebastián Pavlovic Jeldres, Augusto Mellado Mora, Eric Tapia-Escobar.

Resumen

El presente libro “Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica” en su volumen II, recoge investigaciones realizadas en el campo de la salud, en distintos contextos de América Latina. Sus aportes buscan visibilizar diversos elementos de la esfera de la vida como las implicaciones de la pandemia, casos clínicos sobre ataxia cerebelosa, complicaciones cerebro vascular y cuidados de enfermería, así como el estado nutricional de escolares. Por otra parte, se trabajan temas ligados a la comprensión del ser humano frente a la gestión de la salud y sus derechos, en este sentido se aborda el sistema de salud de Florencia Caquetá, la gestión y de educación para la salud desde una perspectiva holística, así como la humanización de la salud en Chile. Como podrá observarse los estudios son teórico-prácticos y permiten difundir investigaciones de alto perfil en la comunidad académica.

Palabras clave:

Asma, Ataxia cerebelosa, Sobrepeso y obesidad, salud, eutanasia.

Abstract:

This book “Interdisciplinary studies in health sciences. Applied research and scientific update” in its volume II, gathers research carried out in the field of health, in different contexts of Latin America. Its contributions seek to make visible diverse elements of the sphere of life such as the implications of the pandemic, clinical cases on cerebellar ataxia, cerebrovascular complications and nursing care, as well as the nutritional status of schoolchildren. On the other hand, topics related to the understanding of the human being in relation to the management of health and their rights, in this sense, the health system of Florencia Caquetá, the management and education for health from a holistic perspective, as well as the humanization of health in Chile are approached. As can be seen, the studies are theoretical-practical and allow the dissemination of high-profile research in the academic community.

Keywords:

Asthma, Cerebellar ataxia, Overweight and obesity, health, euthanasia.

Resumo:

Este livro “Estudos interdisciplinares em ciências da saúde. Pesquisa aplicada e atualização científica”, volume II, reúne pesquisas realizadas no campo da saúde em diferentes contextos da América Latina. Suas contribuições buscam tornar visíveis vários elementos da esfera da vida, como as implicações da pandemia, casos clínicos de ataxia cerebelar, complicações cerebrovasculares e cuidados de enfermagem, bem como o estado nutricional de crianças em idade escolar. Por outro lado, trabalhamos com temas ligados à compreensão do ser humano em relação à gestão da saúde e seus direitos, nesse sentido, o sistema de saúde de Florencia Caquetá, a gestão e a educação para a saúde a partir de uma perspectiva holística, bem como a humanização da saúde no Chile. Como se verá, os estudos são teórico-práticos e permitem a divulgação de pesquisas de alto nível na comunidade acadêmica.

Palavras-chave:

Asma, ataxia cerebelar, sobrepeso e obesidade, saúde, eutanásia.

Contenido

[Peer Review]	7
Resumen	10
Abstract:	10
Resumo:	11
Prólogo	18

Capítulo 1

EPOC y asma: experiencias y significados de un grupo de pacientes y cuidadores en Bogotá	
<i>Juan Camilo Ospina Deaza</i>	22

Capítulo 2

Ataxia cerebelosa: caso clínico	
<i>Paola Gonzalez, Isabel Cristina Mesa Cano, Edison Moyano</i>	44

Capítulo 3

Sobrepeso y obesidad en escolares del Guayas, Ecuador según la referencia OMS 2007 y local – 2024	
<i>Leslie Lozano, Britney Andagoya, Edison Moyano, Prissila Calderón</i>	68

Capítulo 4

Evento cerebro vascular y foramen oval permeable: caso clínico	
<i>Campoverde Olga, Francy Hollminn Salas Contreras, Claudia Jazmín Niño Peñaranda</i>	86

Capítulo 5

Implementación de metodología de Aprendizaje más Servicio en la Educación Superior. Una propuesta de abordaje multidisciplinario	
<i>Carolina María Muñoz-Vergara, Diego Silva-Jiménez</i>	108

Capítulo 6

Conocimiento de los derechos como garantía de acceso a una muerte digna en usuarios del sistema de salud de Florencia Caquetá	
<i>Hernan David Romero Reyes, Anyi Daniela Hurtatis Vargas, Emmanuel Arturo Gonzalez Martinez</i>	121

Capítulo 7

Desafíos de la Humanización en Salud en Chile	
<i>Marcela Alejandra Riveros-Jiménez, Sebastián Pavlovic Jeldres, Augusto Mellado Mora, Eric Tapia-Escobar, Diego Silva-Jiménez</i>	141

Estudios sobre desarrollo sostenible

COVID-19 en México y optimización económica

EPOC y asma: experiencias y significados de un grupo de pacientes y cuidadores en Bogotá

Juan Camilo Ospina Deaza

Resumen

Este estudio cualitativo en Bogotá explora la vivencia de pacientes y cuidadores de EPOC y asma mediante enfoques etnográfico, fenomenológico y participativo, en el contexto del confinamiento por la pandemia de COVID-19. A través de entrevistas, observación y grupos focales virtuales con 20 pacientes y 10 cuidadores, se investigaron las implicaciones de la pandemia, el acceso al sistema de salud, los recursos económicos y la relación con la información sobre la enfermedad. Se identificó una discrepancia entre las recomendaciones médicas y la realidad vivida, resaltando la necesidad de estrategias comunicativas adaptadas. Los participantes señalaron la falta de espacios para compartir experiencias, destacando la importancia de los aspectos emocionales en el manejo de la enfermedad.

Palabras claves:

Asma; EPOC; cuidadores; pacientes; investigación cualitativa.

Ospina Deaza, J. C. (2024). EPOC y asma: experiencias y significados de un grupo de pacientes y cuidadores en Bogotá. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 16-36). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c280>



Introducción

Este escrito se centra en la experiencia y los significados de 30 pacientes con asma o EPOC y sus cuidadores en la ciudad de Bogotá, en el contexto del confinamiento impuesto por la pandemia de COVID-19 en 2021. El presente trabajo se divide en cuatro partes para lograr este objetivo. En primer lugar, en la introducción, se presentarán el contexto de la investigación y las características de las enfermedades. En segundo lugar, se expondrán las perspectivas conceptuales y la metodología utilizada para el análisis. En tercer lugar, en la sección de resultados, se analizarán las experiencias de pacientes y cuidadores a partir de tres categorías: “problemáticas del contexto”, “conocimientos, actitudes y prácticas” y “acceso a la información”.

En “Problemáticas del contexto”, se abordarán diversos elementos que configuran la experiencia de los pacientes en relación con su enfermedad, incluyendo el ambiente político, las políticas de confinamiento, el clima y las dificultades de movilidad en la ciudad. En “Conocimientos, actitudes y prácticas”, se analizarán los aprendizajes y disposiciones que adoptan los pacientes y cuidadores para vivir con la enfermedad. En “Acceso a la información”, se explorarán las fuentes de información a las que recurren los pacientes y cuidadores para entender su enfermedad y la confiabilidad que les atribuyen. Finalmente, se presentarán las conclusiones de la investigación.

Este tipo de investigaciones es crucial porque examina cómo las condiciones y desafíos específicos afectan la vida diaria de personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores. Al explorar las experiencias de pacientes con asma o EPOC durante la pandemia en Bogotá, se revelan aspectos importantes sobre las problemáticas del entorno, los conocimientos y prácticas adoptadas, y el acceso a información confiable. Estos hallazgos enriquecen el entendimiento de las vivencias de los pacientes, proporcionando una visión más completa de sus necesidades y estrategias de adaptación, lo cual es esencial para mejorar su calidad de vida y guiar intervenciones más efectivas.

Contexto de las enfermedades

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el asma son enfermedades crónicas no transmisibles (ECNTs). Estas condiciones clínicas son de larga duración y combinan factores conductuales, ambientales, fisiológicos y genéticos (Marchionni et al., 2011). causan la muerte de alrededor de 41 millones de personas en el mundo, lo que equivale al 74% de todas las muertes en el planeta (WHO, 2023b). En Bogotá, Colombia, estas enfermedades representan un preocupante 72,56% de la población entre 16 y 64 años, lo que es un indicativo de la magnitud del problema en la ciudad (MinSalud, 2019). Estas enfermedades se incrementan producto de condiciones sociales, políticas y económicas como el crecimiento urbano desorganizado y no planificado de las ciudades, la globalización de hábitos de vida poco saludables o el envejecimiento de la población (Figueredo et al., 2019).

Por un lado, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una condición médica que se caracteriza por una limitación del flujo aéreo habitualmente progresiva asociada con una respuesta inflamatoria anormal del pulmón frente a partículas o gases nocivos (MinSalud, 2014). De hecho, la EPOC es actualmente la tercera causa de muerte en el mundo, según datos de la OMS (WHO, 2023a). En Colombia, en el período comprendido entre 2010 y 2015 se reportaron 752.020 pacientes de más de 40 años con diagnóstico de EPOC, de los cuales 370.278 (49,2 %) tuvieron un diagnóstico confirmado (Rojas et al., 2019). Por otro lado, el asma es una enfermedad que afecta aproximadamente a 300 millones de personas en el mundo (Ocampo et al., 2017). Es una enfermedad crónica no transmisible, multifactorial, influida por la genética, medio ambiente y factores sociales (García-Marcos, 2004), se caracteriza por síntomas como la tos, sibilancias, falta de aire y opresión en el pecho, y pueden variar en intensidad, apareciendo y desapareciendo con el tiempo (WHO, 2024). Se estima que en América Latina la prevalencia es del 17% y fluctúa entre el 5% y el 30% entre países (García-Marcos, 2004).

Revisión de la literatura

Desde el enfoque cualitativo de las investigaciones en ECNT se puede resaltar una importante tradición de estudios fenomenológicos que indagan por enfermedades crónicas no transmisibles, y en los que se exploran categorías como bienestar (Guillén-Cadena & Flores-Atilano, 2018), corporalidades/vulnerabilidad (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006) y narrativas sobre el dolor (Perdomo et al., 2018), entre otros temas. Aunque otras ECNT como la hipertensión y la diabetes cuentan con una literatura extensa, enfermedades como asma y EPOC tienen menos investigaciones publicadas. Entre las investigaciones disponibles sobre asma, destacan las que describen la relación de los pacientes con su experiencia farmacoterapéutica (Goeman et al., 2002), las formas en que se narra la vulnerabilidad (Synnes et al., 2020), o asma en relación con la ansiedad (Pateraki et al., 2018). En el caso de EPOC existen trabajos que analizan la experiencia de los pacientes, el test de espirometría (Bremond et al., 2021), sentidos de familiares y pacientes en relación con los prestadores de salud (Andersen et al., 2018) y las formas de cuidado popular (Castellanos Soriano & López, 2013).

En general estos estudios fenomenológicos comparten el interés por profundizar en la experiencia de la enfermedad, los sentidos del cuerpo, el bienestar (individual, familiar y de los profesionales de salud), las actividades de la vida diaria, la relación farmacéutica, la relación médico paciente, el cuidado/autocuidado y la gestión del riesgo. Aunque cada corriente de investigación tiene sus propios fines, todas ellas resaltan la importancia de la comprensión de las perspectivas de aquellos que viven los procesos de salud-enfermedad, sus emociones y la necesidad de entender los contextos locales.

La escasez de estudios antropológicos y sociales de la salud en Latinoamérica sobre la EPOC y el asma destaca una brecha en la investigación. Sin embargo, trabajos etnográficos han revelado la importancia de comprender los significados atribuidos a las enfermedades crónicas y los estigmas que las rodean (de Haro Honrubia, 2014), así como su conexión

con contextos sociales, políticos, económicos y ambientales (Caisso, 2017). Esto crea una oportunidad y necesidad crucial de explorar más a fondo estas enfermedades desde una perspectiva holística.

Perspectiva Conceptual

Para abordar adecuadamente las experiencias de la enfermedad de los participantes y poder integrarlas a la producción de materiales educomunicativos, el enfoque del estudio articula la fenomenología, etnografía y metodologías participativas, entendidas así:

Perspectiva fenomenológica

La fenomenología es una perspectiva que reivindica el punto de vista de los sujetos, sus intencionalidades, la percepción de lo cotidiano y la descripción de las experiencias vividas. Como explica Fuster sobre esta corriente, es fundamental comprender el fenómeno como parte de un todo significativo, lo que implica necesariamente un abordaje holístico en relación con la experiencia de la que forma parte (2019). En consecuencia, describir cómo la consciencia percibe el mundo y a partir de eso comprender el mundo subjetivo. En síntesis, consiste en comprender la experiencia desde su propia lógica de organización (Fuster Guillen, 2019).

El caso que nos ocupa es el de la fenomenología de la salud, la cual está relacionada con la sistematización de la vivencia del paciente a partir de su experiencia subjetiva. Como afirma Vidal (2018), los estudios fenomenológicos de la enfermedad contribuyen a orientar prácticas en contextos clínicos, sociales y de cuidado, puesto que dan luz acerca de cómo la enfermedad se vuelve una nueva forma de ser en el mundo para los pacientes. Para esta perspectiva la narración es un lugar central para explorar dimensiones culturales, simbólicas y sociales (Vidal, 2018).

Perspectiva etnográfica

Para este trabajo, nos basaremos en la etnografía como encuadre metodológico, que consiste en construir descripciones e interpretaciones situadas de la vida social teniendo en consideración las interpretaciones de los actores (Vidal, 2018). A pesar de la vocación por lo local, los estudios etnográficos permiten, a través de descripciones detalladas, encontrar dinámicas globales, como retoma Restrepo (2015), de Rosana Guber “pequeños hechos hablan de grandes cuestiones”. De esta forma, la descripción sistemática y detallada permite el diálogo y entendimiento de problemáticas macro.

Metodologías participativas

Las metodologías participativas (MP) son enfoques que fomentan y animan a que las personas se apropien de un tema y aporten desde sus experiencias. Este enfoque es

consciente del valor de la inclusión de las personas locales en los procesos de enseñanza y aprendizaje, más que un recibir pasivamente contenidos de expertos que en muchas ocasiones desconocen las preocupaciones locales (Carrasco & Bastias Alfaro, 2017). Este tipo de perspectiva propone una reconfiguración en la relación investigador-investigado, sujeto de estudio-objeto de estudio, local-global, teoría-práctica, entre otros pares de oposición en los que se basa la investigación científica.

Su objetivo principal es producir conocimiento, no desde la posición privilegiada del investigador, sino desde un diálogo que construya conocimiento con y para la gente con la que se trabaja. Lo anterior significa que esta perspectiva intenta conocer las diferentes relaciones que se establecen entre puntos de vista y el contexto.

Se podrían establecer tres aspectos que la investigación con MP busca superar. En primer lugar, la tensión teoría-práctica: la MP es crítica de la forma clásica de hacer ciencia, en la que se demarca una separación entre teoría y práctica, y, por el contrario, esta perspectiva considera que “no van separadas como dos etapas o dos momentos, sino que se hiciera un ritmo interpretativo (...), como un proceso común, único, que prioriza siempre la práctica y pone el conocimiento teórico al servicio del mejoramiento de la práctica” (Ortiz & Borjas, 2008, p. 618). En este sentido, en este trabajo no solo se estudió la experiencia de la enfermedad para ser comprendida, sino también para desarrollar materiales útiles y pertinentes para la cotidianidad de las personas que la padecen.

Una segunda tensión, relacionada con la primera, es la del sujeto que conoce y en la que el objeto por conocer se trastoca en una relación de tipo horizontal entre sujetos que juntos construyen conocimientos e inventan nuevos caminos. En este sentido, “Fals Borda considera importante la devolución sistemática a los participantes de lo que se va avanzando en el conocimiento de la situación en la que están involucrados los ‘educadores investigadores’, porque la investigación adquiere así una función pedagógica” (Ortiz & Borjas, 2008, p. 618). De esta forma, se busca superar la visión clásica que separa al sujeto que investiga del objeto estudiado. Cuando se considera al “objeto” de estudio como sujetos, se puede establecer una relación horizontal en la que la investigación no consiste solo en satisfacer las inquietudes del investigador, sino en construir procesos de construcción colectiva de conocimiento.

La tercera tensión que se puede identificar es la relación entre los saberes especializados y los saberes locales. Desde el punto de vista de las MP los conocimientos, experiencias y saberes locales son muy valiosos. Consecuentemente, “favorece en los actores sociales el conocer, analizar y comprender mejor la realidad en la cual se encuentran inmersos, sus problemas, necesidades, recursos, capacidades, potencialidades y limitaciones” (Colmenares, 2012, p. 109).

Estas tres perspectivas coinciden en que es necesario investigar todos los aspectos que hacen parte de la vida de los pacientes. A esto se le conoce con el nombre de abordaje holístico, es decir, que “tiene en cuenta el contexto en su complejidad, sin restricciones acotadas a variables o simplificaciones artificiales—, que utiliza la observación participante,

y que informa sobre reglas, acciones y significados de los sujetos estudiados” (Apud Peláez, 2013, p. 213). Para lograr este enfoque holístico aplicamos tres técnicas de investigación: entrevistas, grupos focales y observación etnográfica. Para la sistematización y análisis de la información se realizó un análisis de discurso.

Metodología

Para llevar a cabo esta investigación se realizó un total de 16 encuentros entre septiembre y diciembre de 2021. En este sentido, se realizaron tres grupos focales por cada grupo (pacientes asma, pacientes EPOC, cuidadores asma y cuidadores EPOC), y con participantes que contaban con la disponibilidad se realizaron entrevistas en profundidad: dos pacientes de asma, dos pacientes de EPOC, un cuidador de asma y un cuidador de EPOC. Se contó con la participación de 30 adultos, diez pacientes y cinco cuidadores por cada condición que dieron su consentimiento para participar, y cuyas características se describen en la Tabla 1. Debido a limitaciones que se presentaron para hacer sesiones presenciales, las sesiones se realizaron en internet a través de la plataforma Microsoft Teams.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes

	Pacientes	Cuidadores	Total
	n=20	n=10	n=30
Sexo			
Femenino	15	9	20
Masculino	5	1	10
Edad			
20-40	6	3	9
41-60	5	6	11
61-80	9	1	10
Nivel educativo			
Menor a primaria	1	0	1
Primaria	1	1	2
Bachillerato	6	4	10
Estudios técnicos	3	2	5
Estudios profesionales	9	3	12
Estado civil			
Soltero	5	5	10
Casado	8	2	10
Unión libre	5	1	6
Divorciado	2	2	4
Régimen de afiliación a salud			
Contributivo	17	6	23

	Pacientes	Cuidadores	Total
Subsidiado	3	4	7
Promedio tiempo de diagnóstico			
EPOC (años)	9	NA	9
Asma (años)	23	NA	23
Promedio tiempo como cuidador			
EPOC (años)	NA	15	15
Asma (años)	NA	15	15

Fuente: elaboración propia

Teniendo en cuenta que el principal material de análisis son enunciados derivados de las transcripciones, se procedió a realizar un análisis de discurso¹. La información se analizó a partir de tres categorías preestablecidas: “problemáticas del contexto”, “conocimientos, actitudes y prácticas”, “acceso a la información”, que a su vez orientaron los grupos focales. Las narraciones fueron descompuestas en fragmentos significativos y registradas en una matriz dividida por dichas categorías. Posteriormente, se identificaron puntos de convergencia/ divergencia entre las narraciones y la forma en que cualifican su experiencia. Finalmente, se procedió a realizar una descripción a partir de los resultados encontrados.

Resultados

Problemáticas del contexto

A partir de las narraciones de los participantes se encontraron convergencias y divergencias sobre las problemáticas que encuentran en sus contextos. En primer lugar, la pandemia aparece como un acontecimiento transversal a la experiencia de todos los participantes. Una de las principales preocupaciones de los pacientes y cuidadores es asumir el encierro, para ellos y ellas la compañía, y la posibilidad de verse con familiares, amigos o poder salir representaba un pilar fundamental en su cuidado. Sin embargo, la COVID-19 complicó estos espacios. Una cuidadora narraba, por ejemplo: “por falta de actividad para salir a caminar y eso por la pandemia pues... cómo le digo, ha estado muy triste porque le hacen falta sus compañeras de la edad de oro”. Lo anterior, significó para muchos de ellos enfrentarse a la virtualidad. Del mismo modo, el posible contagio aparece tanto para cuidadores como para pacientes como una preocupación central en las dos condiciones. Una paciente afirmaba: “Este tema del COVID nos varió muchas cosas y el EPOC era una de las que más nos preocupaba porque afecta la vía aérea”.

¹ El análisis del discurso permite entender las prácticas discursivas que se producen en la vida social de las personas, en las que el uso del lenguaje forma parte de las actividades en que ellas se desarrollan. El AD, por tanto, explora y analiza cómo los textos son hechos significativos en sus procesos y cómo contribuyen a la constitución de realidades sociales. Más aún, el AD no solo puede estudiar la forma en que los textos son construidos y la función en que ellos sirven en los diferentes contextos, sino también las contradicciones que estos discursos contienen (Urra et al., 2013). De esta forma, un análisis de discurso implica no sólo un análisis de los contenidos sino también “los trayectos políticos, económicos, culturales e incluso científicos de los objetos de estudio” (González-Domínguez & Martell-Gámez, 2013).

Asistir a citas, talleres o espacios médicos se volvió más difícil para los pacientes: “pero sí tenía miedo era de que me avanzara la, la cosa del EPOC y yo sin poder ir al médico, porque era muy riesgoso ir a los centros médicos y no daban citas”. Algunos centros de salud trasladaron sus formas de atención a pacientes a medios remotos, así, las llamadas o videollamadas sirvieron como el reemplazo de los ejercicios coordinados y citas médicas. A pesar de estos cuidados, es necesario resaltar que algunos pacientes y cuidadores manifestaron que con el paso de la pandemia las medidas que tomaron al inicio se han ido flexibilizando “pues ya nos hemos ido relajando, pero pues con ciertos cuidados, pero pues bueno esperemos que pase todo esto”.

Los participantes remarcaron que les inquietaban las protestas que se estaban presentando en Colombia² y la relación que tenía con el cuidado de su enfermedad. Una paciente de EPOC explicaba esta situación:

Sí, digamos que a partir de la pandemia y del paro, el paro nacional... sí, yo vivo muy tensa porque este sector ha sido un sector muy, muy agitado en ese sentido. Por ejemplo, anoche, anoche me estaba viniendo bastante tranquila y de pronto llega como una balacera. Entonces yo quedo angustiada, me angustia ¿sí? he visto sacar personas en ambulancia, en camillas eh... de problemas que se han presentado en familias, que nunca se presentaban porque este conjunto es supremamente tranquilo, pero digamos esto ha cambiado mucho con estas cosas ¿no? De la pandemia, del paro y ahora, una vez con el paro el ESMAD vino casi... entraron gases al conjunto. Estaba muy asustada y si empiezan a llenar todo de gases pues yo me muero acá, porque qué más, entonces me da angustia como que... las noticias, la gente, digamos la actitud ¿no? Ha cambiado mucho, la gente silenciosa, como triste, [...] entonces, me ha afectado bastante.

El rol de los cuidadores en este tipo de dinámicas de la enfermedad es extremadamente complejo. Como punto de partida y debido a la reglamentación jurídica hábil en Colombia iniciamos con la definición de cuidador como “aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas” (*Resolución 5928 de 2016*). No obstante, pacientes y cuidadores manifestaron su inconformidad con dicha etiqueta. Algunos de ellos afirmaban

Sí, pues para mí, el cuidador no me suena como muy bien, pero sí de pronto como acompañante o auxiliar. (...) Ellos pueden, igual salen solas a ratos o a veces, se quedan solitas en la casa y no necesitan estar con el cuidador ahí al pie, pues no. Sí.... El cuidador suena como más al extremo, como más al exterior como dice el dicho.

2 Desde el 28 de abril hasta el 28 de junio de 2021, se desarrollaron un gran número de manifestaciones y protestas en el marco del paro nacional debido a la inconformidad de la ciudadanía frente a la reforma tributaria presentada en ese entonces, la desigualdad y crisis económica agravada por las cuarentenas

Cuando uno dice cuidador, cuidador, para mí con todo el respeto, uno pensaría que de pronto la persona, el que está enfermo, ya no se puede valer por sí mismo ¿no? Por ejemplo, uno ve a mi papá y él sale, hace muchas vueltas y también se deja solo. O sea, no es que necesite a alguien que esté ahí pendiente 100% de él, por eso es que yo digo que esa palabra no la veo como que aplique

La familia aparece como una de las principales redes de apoyo para los pacientes. No todos los pacientes viven con sus cuidadores o familiares; algunos de ellos viven solos. Además de la familia, en las narraciones se evidencia que ciertos pacientes que tienen la capacidad económica cuentan con el apoyo de una persona externa. Aun así, éste puede llegar a ser un punto de tensión debido a que los cuidadores en ocasiones pueden requerir del apoyo de personas externas para ejercer el cuidado, pero los pacientes u otros miembros de la familia no siempre están de acuerdo en contratar a alguien. Un cuidador afirmaba:

Ellos no han querido tener una persona ahí, ya se les ha dicho, ya se les ha recomendado, miren es bueno que tengan una persona para que les ayude a hacer el oficio, para que les ayude a cocinar, para que esté pendiente de las medicinas y todo eso, pero ellos no han querido. Son un poquito reacios a que entre, entre comillas pues un desconocido a la casa, a interactuar con ellos.

Los cuidados son diferentes en las dos enfermedades. El asma es una condición que puede darse desde personas muy jóvenes a adultas, mientras que el EPOC se da principalmente en la etapa adulta. Los cuidadores de asma manifiestan una diferencia entre el lugar que tienen los cuidadores cuando se cuida a menores en contraste con mayores de edad. Una de las cuidadoras afirmaba “Pienso yo que entre más adultos sean implica que menos uno se involucre en eso, pues sí estar pendiente de que no se pasen cositas”. En la percepción de los pacientes de asma, los principales responsables del cuidado de su enfermedad son ellos mismos e incluso se tiene dificultad en ubicar a sus cuidadores ya que no se les reconoce en ese rol³. Uno de los pacientes afirmaba: “Bueno, básicamente en esta nueva etapa de la enfermedad, si realmente yo soy mi cuidador, mi mamá, pues eso pensé cuando era pequeño, pero ahorita si yo pues básicamente voy a todo”.

A pesar de lo anterior, se rastreó a través de las narraciones de cuidadores y pacientes varios actores que participan activamente del cuidado de los pacientes con asma. Uno de los cuidadores afirmaba el lugar que tienen los familiares del paciente: “En el caso de Camilo, eh pues, cuando él tuvo el primer episodio empezó toda la familia a involucrarse en el tratamiento de él porque yo trabajaba. Entonces, se hizo cargo la familia de lo que fue mi papá, mi mamá y Rocío”. En algunos casos de pacientes que tienen asma comentaban que los cuidadores no necesariamente eran personas adultas, sino que también otros niños, hijos o hermanos mayores estaban encargados de prestar atención al paciente. Una madre explicaba cómo le enseñó a sus hijos para poder socorrerla en un momento de crisis. Otros participantes resaltan a la pareja, roomates y amigos como cuidadores:

3 En la investigación no se abordó pacientes de asma menores de edad, sin embargo, sería importante explorar las percepciones de este grupo poblacional al respecto.

En esa primera línea, como de apoyo, como de red de apoyo, tengo a mis compañeras de apartamento que obviamente están super enteradas y apenas vengo del trabajo, corren con el salbutamol, y también tengo a mi pareja, y a la familia de él pues porque yo no soy de acá de Bogotá, pero pues me han acogido pues como parte de la familia ya llevamos bastante tiempo de conocernos y ellos han sido mis principales cuidadores en todo sentido.

A partir de las narraciones de los pacientes y cuidadores de asma se encontró una serie de sujetos que ejercen cuidado, pero que no son identificados como cuidadores, como lo son compañeros de estudio, profesores, entrenadores deportivos, e incluso desconocidos. Estos actores no aparecen en las narraciones de EPOC. Como explica una cuidadora no se puede contar con estas personas para que ejerzan los cuidados, aunque exista la posibilidad de que puedan hacerlo: “Me preocupa, con respecto al caso de Camilo que hace deporte y va a sitios lejos... que no haya personas capacitadas o formadas para darle un primer auxilio en caso de un episodio de crisis”. En este sentido, pudimos ver cómo la imagen del cuidador es diferente para los pacientes de EPOC y para los pacientes de asma. Para los pacientes de EPOC esta figura está claramente identificada, mientras que para los pacientes de asma la figura es más difusa.

En las distintas narraciones de cuidadores y pacientes se mencionó frecuentemente el lugar que tienen los desplazamientos y recorridos. Dependiendo del estado que tenga la persona de EPOC o el asma, los movimientos empiezan a limitarse. Un paciente en estado avanzado de EPOC narraba “pero para mí es una situación muy diferente porque para mí movimiento que hago, movimiento que me ahogo. Estos movimientos que hago con las manos ya me están ahogando ¿sí?”. Por lo anterior, los recorridos en el hogar, los alrededores y por fuera de la ciudad representan un reto.

Otro de los nodos de discusión que resaltan los participantes cuidadores y pacientes es el sistema de salud. Algunos tienen una visión positiva de este sistema ya que les permite acceder a los medicamentos y a la atención de su enfermedad. Por ejemplo, una paciente *afirmaba* “yo digo que sí, que gracias a Dios tenemos EPS, entonces por eso no nos sale caro”. No obstante, en sus narraciones se puede evidenciar dos puntos de tensión: los tiempos y los costos asociados al sistema de salud. Como ejemplo de lo anterior se puede ver el siguiente relato “Por lo menos en la EPS en la que nosotros estamos, siempre obliga a pasar primero por médico general, luego el médico decide si sí o sí no y mientras dan la cita con especialista pues.... Ya uno se ha curado o se ha agravado del todo”.

Como se puede apreciar en algunos casos, el sistema resulta ineficiente en el tratamiento efectivo de la enfermedad ya que los tiempos de atención se alargan, lo que pone a algunos pacientes en la disyuntiva entre esperar y pagar menos o, tener una atención oportuna (particular) y pagar más. Esto es especialmente problemático puesto que algunos participantes manifestaron limitaciones para solventar sus gastos.

Debido a las condiciones climatológicas de Bogotá se manifestó una atención por el frío y los vientos. Por ejemplo, una paciente de asma mencionaba: “últimamente, pues he tenido como que resguardarme un poquito más y he tenido que cuidarme más,

sobre todo, poniéndome pues mucha ropa porque pues los fríos y eso”. Acompañado a las preocupaciones del clima, la polución de la ciudad aparece como un agravante que tanto pacientes y cuidadores reconocen que afecta a las personas. Las personas mayores manifestaron el deseo de vivir en zonas más templadas donde podrían respirar mejor.

Los pacientes y cuidadores de EPOC también comentaban las dificultades que tenían con la prestación del servicio público de la luz. Dependiendo del dispositivo, el consumo de oxígeno depende del uso de aparatos electrónicos que deben tener un flujo constante de energía. Por lo anterior, es una preocupación de pacientes y cuidadores el hecho de que en la ciudad de Bogotá hay ocasiones en las que se suspende el fluido eléctrico; una cuidadora afirmaba: “entonces, toca tener mucho cuidado con ella, por ejemplo, el fin de semana pasado duramos 72 horas sin luz, entonces, como ella tenía la pipeta ya se nos iba a acabar, nos tocó llamar a condesa para que nos trajera una batería para el oxígeno”.

Conocimientos, actitudes y prácticas

Los sentidos que se construyen a partir de la experiencia del asma y de la EPOC son distintos, porque a pesar de compartir la sensación de “quedarse sin aire” y “ahogarse”, el tipo de relaciones que se mantienen con el entorno y la forma como se experimentan los síntomas son cualitativamente distintos. Las dos enfermedades comparten que para los pacientes representa un antes y un después al ser diagnosticados. En consecuencia, los participantes aseguran que sus rutinas, el contacto con otras personas, la relación con su cuerpo, sus formas de alimentación, de hacer ejercicio, entre otros elementos, cambiaron significativamente. En el caso particular del asma, algunos pacientes no tienen memoria a un momento anterior a la enfermedad, al tenerla desde muy temprana edad.

En el caso del EPOC un paciente narraba:

[...] prácticamente yo ya no me puedo ni mover y... ni hacer nada, ya los ojos se me han bajado, ha disminuido, la mente ya empieza... no sólo por los años, sino por la misma enfermedad a jugarle sucio a uno en el sentido de que fácilmente se le olvidan a uno las cosas, casi que, podría decir, de forma inmediata y las reacciones además de tardías casi que son ya agotadas.

Como podemos ver en este fragmento, se recalca la disminución de las facultades físicas y las limitaciones que acompañan a éstas. La enfermedad confronta tanto a los cuidadores como a los pacientes con la finitud de la vida y cómo lidiar emocionalmente con el EPOC. Las personas acompañan la enfermedad con negación, aceptación, miedo, angustia, entre otras emociones. Una paciente afirmaba: “Mi mayor preocupación es morirme. Yo no quiero morirme y por eso, hago casi una negación consciente de la enfermedad. O sea, yo no acepto que estoy enferma y hago una negación permanente de la enfermedad”.

A través de la información recopilada en las sesiones y entrevistas nos encontramos con que, al no existir una cura para la EPOC los pacientes y cuidadores integran su

enfermedad en su estilo de vida, buscan tener un bienestar emocional y aprovechar al máximo las oportunidades de compartir con sus familias. También, se esfuerzan por obtener estabilidad y bienestar a través de sus cuidados, pero son conscientes de que es una enfermedad que cada vez traerá más complicaciones.

Los dispositivos médicos son un elemento central en la forma como los participantes experimentan la enfermedad. Una cuidadora explicaba el lugar que tienen los aparatos que proveen oxígeno.

Porque ella cuando se acuesta tiene que dormir con oxígeno, entonces la preocupación es que de pronto no se lo ponga bien el oxígeno y pues, como no quede, no respire, ahí se queda, eso es lo que nos preocupa más de ella, acomódese el oxígeno para que no se le vaya a salir.

Para algunos pacientes, esta dependencia hacia estos dispositivos implica desarrollar deseos de no continuar con su vida: “si ya voy a estar conectado a una máquina de oxígeno yo mejor me muero”. Sin embargo, este no es el caso de todos los pacientes. A partir de los relatos que compartieron, los participantes manifestaron que es necesario aprender a vivir con la enfermedad.

Estos dispositivos representan una limitación para el desarrollo de variadas actividades como desplazarse, viajar, interactuar con otras personas, etcétera. Lo que significa que deben adaptarse a sus características para poder desarrollar ciertas tareas. A continuación, veremos algunos relatos:

Eh y bueno, yo creo que eso es, la forma como lo tomemos, que uno se ve limitado porque claro. Eso ya uno dice mm no voy a poder viajar, porque si uno va a viajar necesita uno llevar toda su bala de oxígeno, o los viajes que ha hecho en avión pues simplemente toca alquilar, alquilar la maquinita para que tenga allá el concentrador.

Yo no puedo salir ni a la puerta de la casa, del apartamento, pero me sacan en silla de ruedas con un concentrador, pero ahoritica no hay concentrador ni en Colombia, ni en el mundo, casi que suministra cinco litros de flujo continuo, no lo hay. Hay uno que el máximo que suministra es de tres litros, de flujo continuo y nueve litros en uso; que ese es uno que a veces alquilan los hijos o, yo lo alquilo o, mejor dicho, me lo regalaron. Entonces, en la silla con ese concentrado me pueden sacar siquiera a dar una vuelta a un parque, porque también tiene duración cada pila de 55 a 1 hora. Entonces, tengo dos pilas también. Entonces, claro que se puede conectar dónde uno llegue, tiene uno que cargar con el cargador o, en el carro si sale uno con el carro entonces, se puede conectar con el carro.

Uno de los cambios importantes que aparece en la vida de los participantes es la necesidad de realizar cuidados a la condición del paciente⁴. Los principales cuidados de los que hablaron los participantes fueron la alimentación, el ejercicio, el uso de oxígeno y el mantenimiento de un buen estado mental y afectivo. El cuidado de los pacientes está mediado por la manera en que tanto ellos como los cuidadores entienden la enfermedad. Una paciente afirmaba “En cuanto al oxígeno sí tengo problemas porque como yo hago negación de la enfermedad igual hago negación del uso permanente del oxígeno”. En este mismo sentido, también lamentan no haber seguido las recomendaciones desde el inicio. Para ellos, la recomendación más importante es el uso del oxígeno, una paciente afirma:

[...] el oxígeno es la medicina y que el tiempo que se exige o, que se le formula al oxígeno tiene que ser de carácter casi que obligatorio para la función pulmonar. No es que hoy me lo pongo, que yo no sentí, no...

Junto con lo anterior, los participantes identifican como central el cuidado de su parte emocional y afectiva. A continuación, veremos tres testimonios:

[...] yo trato de ser una persona de una vida lo más tranquila posible, aunque eso es casi imposible [risas]. Bueno, al menos en lo que yo tengo bajo mi control, pues yo trato de tener una vida, pues tranquila, amable y eso creo que me sirve mucho.

Se deprime y dice que ya ella por la edad ella no puede hacer tal cosa. Entonces, yo le digo bueno, limpie acá, limpie allá.

En mi caso personal, por lo que he escuchado a los médicos, una cosa importante en esta enfermedad es no permitir la depresión. Cuando tú estás muy triste, o te pones muy triste por alguna razón vas a tener exacerbación de tu enfermedad entonces, hay que tratar de sobreponerse y estar muy arriba en todo.

Como se ve en estos extractos, estar tranquilos, sentirse útiles y evitar deprimirse hace parte del cuidado. Para lograr esto, los pacientes hablan de la importancia de mantenerse ocupados, realizar actividades, participar en las dinámicas de sus seres queridos, entre otras estrategias. El siguiente relato describe algunos de sus cuidados al respecto:

[...] yo creo que me da como una fortaleza, sobre todo más cuando me comunico. Me abro con las personas, eh creo que es lo más digamos, lo más ehh sí, que me como que me llega ¿sí? Sea en forma digamos presencial o, en forma virtual pues para mí eso es muy... esa comunicación es lo que más me sirve. Así, esté uno como esté, porque de todos modos lo que sea la pintura, la música, cantar y tocar pues, eso forma parte, pero lo que más le permite a uno realmente es estar en constante comunicación con las personas que uno

4 Los cuidadores tienen un papel central brindando apoyo emocional, y en actividades como conseguir medicamentos, acompañar la actividad física, estar pendiente del oxígeno, entre muchos otros. Siendo una actividad demandante, suele dividirse entre diferentes familiares o personas externas.

quiere y que a uno lo quieren. Para mí eso forma parte o es casi lo esencial ¿sí?, dentro de la enfermedad, la recuperación.

El sentido que se le da a la enfermedad es distinto entre las dos condiciones. Mientras que los pacientes de EPOC asumen el carácter crónico de su enfermedad y la idea de aprender a vivir con ella, los pacientes de asma la experimentan como una serie de limitaciones que se pueden superar. A continuación, dos extractos de participantes con asma:

El ver su evolución desde niño hasta ahora que está nuevamente con unas crisis un poquito esporádicas, pues ha sido satisfactorio porque él no se ha limitado en nada en su desarrollo personal, profesional, en la parte deportiva. Ehh como que la enfermedad ehh no lo ha limitado a alcanzar sus metas entonces me parece que me da satisfacción ver la evolución que ella tiene día a día, como ella misma se supera todos los días. Ehh a pesar de que hemos tenido muchas dificultades con lo de los medicamentos y todo eso, pues me tiene satisfacción verla ya tan grande. Ehh que cada día va superando todo lo que se le pone en el camino.

Para superar estas limitaciones propias de la enfermedad, tanto pacientes como cuidadores argumentaban el lugar que tienen las diferentes formas de cuidado. En sus narraciones se puede evidenciar que el asma puede ocurrir en diferentes momentos de la vida, pues algunos de los participantes la han vivido desde que son pequeños hasta otros que la adquirieron siendo adultos. A pesar de esto, transversal a todos se comentaron cambios de vida, rutina y hábitos. Los tres ejes que más se nombraron fueron la alimentación, la medicación y el ejercicio. Uno de los pacientes afirmaba: “yo me siento, o sea, desde que tengo una rutina de ejercicio siento que he mejorado, que me ha aportado... bueno, ejercicio y una alimentación muy sana”.

Alrededor del asma los participantes generan sentidos y sentimientos sobre la enfermedad. Una de las preocupaciones centrales es la muerte, un participante afirmaba:

Lo que me preocupa es que a raíz de los años pues porque aún todavía soy un poco joven, se magnifique y pues de pronto sea una carga para mis hijos en un futuro, porque mi abuelo paterno murió de temas de asma y murió, pues ya muy abuelito y pues nos tocó de pronto o mi abuela le tocó ir a mis tíos les tocó muy duro con él el tema del cuidado, al final andar con oxígeno, digamos que eso es lo único que me preocupa a mí, tener de pronto una vejez no tan chévere y no tan no tan vital, si no de pronto llegar a ser una carga para mis hijos es lo único que me preocupa de la enfermedad.

Uno de los participantes explicaba cómo al inicio de su enfermedad no sabía identificar lo que tenía y eso le generaba miedo. Similar al EPOC, los dispositivos tienen un lugar en la experiencia del asma, sin embargo, ocurre en menor medida y sobre todo en las experiencias de crisis:

Verlo conectado a esos cables... suministrando el oxígeno, canalizado, eso fue un poquito complicado y era día y noche yo al lado de él. Pues fue algo drástico porque pues uno nunca llega a imaginarse que algún familiar de uno pueda sufrir así. Ehh también tuvimos que vivir el momento cuando ella fue entrada a UCI. Ehh verla con todos esos cables, tener que mis papás firmar un consentimiento de que un médico allá le dijera que... ehh ella entraba así, pero podría salir muerta.

Además de lo anterior, el asma ha significado cambios en el día a día de las personas. Una paciente comentaba su experiencia:

¿Por qué no vienes? No qué tal que me dé asma si voy. Empecé a limitar mucho como mis planes y mi vida social, precisamente por el miedo a alguna crisis a que desencadenara alguna crisis, ya luego entonces empezaron a cambiar cosas, como que eso fue lo primero, y luego empezaron a cambiar cosas más, como menos evidentes, entonces por ejemplo me di cuenta que ya no me gustaba tanto caminar, que era algo que me gustaba mucho antes por el miedo que es el asma o que digamos yo caminaba y todo el mundo se quedaba como esperando ¿Estás bien, respiras, te ahogaste, necesitas algo? Y también es bastante incómodo porque como que la vida no puede seguir normal porque todo el mundo está pendiente de uno y pues eso es lindo, pero pues también es como quisiera tener cierto grado de normalidad en mis interacciones sociales que no impliquen que todo el mundo esté pendiente de ¿te moriste, estás bien, necesitas salbutamol?

Los cambios en los hábitos son variados y dependen de cada paciente y cuidador. Van desde adecuaciones en la alimentación, formas de desplazamiento, ajuste de tiempos, adquirir rutinas para utilizar los medicamentos, modificaciones en las interacciones sociales, entre otros. Tanto pacientes como cuidadores manifiestan que identificar qué debían cambiar y de qué manera era un proceso que no era claro desde el principio, no obstante, sus experiencias de vida, los consejos de los médicos y otros actores posibilitan la adecuación a nuevos hábitos y estilos de vida.

Se puede apreciar que la experiencia del asma es muy variada entre los pacientes ya que manifiestan alergias de forma distinta, reacciones al clima o que la viven de forma diferenciada en distintos momentos de la vida. Un caso particular fue el de una paciente que afirmaba “Nosotras las mujeres ehh... por mis alergias yo tuve que renunciar al maquillaje, a muchas cosas”. Así, la vida social, los planes del día a día y la relación con las personas que rodean tanto a pacientes como cuidadores cambian. Podemos ver cómo el asma transforma la vida de los cuidadores más cercanos.

Me cambió bastante porque yo tuve que...que cambiar muchas cosas. Ehh yo era una persona que muy poco, tal vez casi nada estaba en la casa. Me gustaba viajar, me gustaba... me gustaba hacer cositas por fuera de la casa, estar trabajando, rumbeando, cualquier cosa que no tuviera que ver con estar en mi casa. Entonces, la primera hospitalización de Lina fue con entrada a UCI (...) Entonces, durante el transcurso de este tiempo fueron muchas

entradas al hospital, mucho tiempo de estar parada junto a una cama o, dormir sentada en una silla. Entonces, todo eso ha traído consecuencias en mi salud y lo que le digo, tener que cambiar muchas cosas como el hecho de ya no salir a trabajar porque no hay quien se quede con ellos y pues, no hay dinero suficiente para pagar a una persona capacitada para cuidarlos. Entonces, eso fue lo que me cambió a mí.

Uno de los participantes del grupo focal explicaba que, aunque la enfermedad demandaba adaptarse o modificar ciertos hábitos, aún no se lograba adaptar a la mirada de las personas que lo rodean:

Hay varias, como que lo que más cambia y lo que más afecta es en cómo te perciben los demás no necesariamente tu rutina y tus cosas que también peor son cosas que uno se va adaptando o sea yo me adapte a coger carro, me adapte a evitar ciertos esfuerzos a cambiar ciertos movimientos y hago ejercicios de respiración y tengo el eucalipto en la ducha, así huelo gracioso y bueno como todas esas cosas, uno se adapta, pero con lo que yo no he podido adaptarme es con la mirada de las personas, como el entorno, cuando no es un entorno familiar o amigable, siempre estar como prevenido y eso hace que disponga como que también el entorno en el que uno se está desenvolviendo.

Acceso a la información

Se logró distinguir una serie de sujetos que son centrales para los pacientes a la hora de buscar y obtener información sobre su enfermedad. En primer lugar, se identificó al médico, las redes de cuidado, amigos y conocidos como actores centrales. Familiares y conocidos, además comparten remedios y procedimientos para el cuidado. No obstante, esta última fuente no es muy confiable para cuidadores y pacientes. Además de estas fuentes, los medios virtuales y el internet son lugares en los que se consulta información:

Frente al tema del asma de hecho la verdad como internet cuando tengo alguna duda, como muy puntual, como ¿Cómo se si el inhalador ya se acabó? ¿Cómo sé si el salbutamol no me está haciendo nada? O que otro medicamento o remedios caseros o todo eso Google” y “pues bueno yo para eso me guío por tutoriales, por cosas de YouTube, eso ha sido básicamente, YouTube es mi maestro y mi médico.

Se pudo evidenciar cómo existía una relación médico-paciente-cuidador diferente dependiendo de la enfermedad. Para el EPOC la información que proviene de médicos, exámenes o instituciones médicas es muy confiable para los pacientes, porque desde ahí se definen sus diagnósticos y tratamientos: “bueno pues, ehh la verdad toda la información que yo tengo sobre mi enfermedad ha sido gracias a los médicos”.

En el caso del asma, la relación que mantienen tanto cuidadores como pacientes con el médico no es de confianza absoluta, sino que por el contrario se pudo evidenciar

cómo se hacen negociaciones, cambios y adecuaciones de las indicaciones que dicen los médicos. De esta forma, toman las recomendaciones que hacen los médicos y las modifican según sus valores, puntos de vista o situaciones de su contexto. Esta situación pasa con recomendaciones en torno al uso de los medicamentos y los hábitos de vida. A pesar de que tanto cuidadores como pacientes reconocen en los médicos fuentes de información, manifestaron que en ocasiones la información se da incompleta o de manera insuficiente, lo que no permite al cuidador o al paciente contar con las herramientas necesarias para entender su enfermedad:

El diagnóstico lo da la EPS, es que su hijo tiene asma y se va a quedar inválido para toda la vida, pero ahí ¿qué hace uno? ¿qué herramientas le dan? no se las suministran todas. De pronto, si tu das con buen médico te dicen, mire puede hacer esto, puede hacer aquello si le permite hablar, pero hay algunos que ni permiten hablar, ni mucho menos preguntar.

A pesar de las recomendaciones del neumólogo, que fue que David no asistiera al Jardín, en mi experiencia personal yo preferí que él sí vaya al jardín porque con el niño que tiene cuatro años ya me sucedió (...) con él me sirvió el jardín porque cogió muchas defensas entonces, yo por eso a pesar de las recomendaciones del neumólogo decidí que sí lo llevo al jardín.

El cuidado normal en su alimentación diaria y lo de la alimentación. Lo que una señora comentaba, que las fresas también le dicen a uno que ni fresas ni leche, pero un niño en crecimiento cómo uno no le va a dar su leche, por ejemplo. Yo a Camilo nunca le suspendí la leche.

Discusión y Conclusiones

En este trabajo se presentaron las experiencias de los participantes alrededor de enfermedades respiratorias crónicas. En este artículo no buscamos presentar una propuesta universal, trascendente o total de las posibilidades de las interpretaciones y sentidos que estas enfermedades producen, por el contrario, se propone construir descripciones e interpretaciones situadas para encontrar dinámicas globales. Así, vemos necesario que más investigaciones sociales indaguen por la experiencia de estas enfermedades, ya que hay un gran desconocimiento sobre este tema.

Este estudio resalta el valor de la incorporación de los puntos de vista de pacientes y cuidadores en el estudio y comprensión de los procesos de salud/enfermedad. Asimismo, se presenta la importancia de articular la etnografía, la fenomenología y las metodologías participativas para comprender las interpretaciones desde lo local, tener una visión holística que articule diferentes esferas de la experiencia y que se centren en la forma en que comprenden e interpretan la realidad los sujetos.

La pandemia es un evento que transformó las prácticas de cuidado, también las manifestaciones que han ocurrido durante el 2020-2021 ha afectado la vida y sus experiencias de enfermedad. Las redes de apoyo son centrales en la experiencia de la

enfermedad, los pacientes de EPOC los definen claramente, mientras con los pacientes de asma esta figura se desdibuja frente al autocuidado. Las personas que ejercen cuidado no se identifican con la categoría de cuidador e incluso se evidencian otros actores que no hacen parte del núcleo familiar o personas allegadas. Las apreciaciones del sistema de salud son positivas y negativas, las barreras que este presenta son tiempo, accesibilidad y costos.

Tanto el asma y el EPOC transformaron la experiencia de vida de los participantes, creando nuevas limitaciones, generando depresión, confrontando con la finitud la vida y la realización de que hay cosas que no podrán volver a hacer. De manera particular los pacientes de EPOC significan su enfermedad y su característica crónica desde la necesidad de aprender a vivir con la enfermedad y también disfrutar la vida que tienen. Para los pacientes de asma se centra en reconocer las limitaciones de su enfermedad y la voluntad de “superar” dichas limitaciones. En la experiencia de las dos enfermedades los dispositivos médicos tienen un papel preponderante sobre todo para pacientes de EPOC.

Cuidadores y pacientes confían en información que provenga de expertos de la salud, amigos, familiares, conocidos y el internet, sin embargo, en el EPOC la voz del médico tiene mucho más peso mientras que en el asma sus indicaciones son susceptibles de ser negociadas. Aunque la pandemia trajo ciertos retos como: las personas no estaban familiarizadas con el uso de medios virtuales, las personas que no contaran con los medios no podían participar de los encuentros, no se podía trabajar con grupos grandes de manera simultánea y la distancia en las interacciones que plantea la virtualidad. A su vez trajo importantes ventajas: la primera consiste en que varios pacientes con estados avanzados de su enfermedad podían participar desde su lugar de residencia, no tenían que llevar a cabo esfuerzos para desplazarse y cumplir con las medidas de protección de la pandemia. Este acercamiento abre el horizonte a nuevas indagaciones que será necesario desarrollar en otras oportunidades para incluir temas como los puntos de vista de los cuidadores, la división del cuidado en estas enfermedades respiratorias, la vivencia de la enfermedad sin redes de apoyo, y el uso de la medicina tradicional en el cuidado.

Referencias

- Andersen, I. C., Thomsen, T. G., Bruun, P., Bødtger, U., & Hounsgaard, L. (2018). Between hope and hopelessness: COPD patients' and their family members' experiences of interacting with healthcare providers—a qualitative longitudinal study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(3), 1197–1206. <https://doi.org/10.1111/SCS.12565>
- Apud Peláez, I. E. (2013). Repensar el método etnográfico.: hacia una etnografía multitécnica, reflexiva y abierta al diálogo interdisciplinario. *Antipoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 16, 213–235. <https://doi.org/10.7440/antipoda16.2013.10>
- Bremond, M., Berthelot, A., Plantier, L., Breton, H., & Pautrat, M. (2021). Micro-phenomenological approach to explore the patient experience during an initial spirometry examination to diagnose COPD in general practice in France. *BMJ Open*, 11(7). <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-049121>

- Caisso, L. (2017). ¿Una temática “en boga” o un problema silencioso? Primeras reflexiones sobre el abordaje etnográfico de una problemática socioambiental en una localidad rural (Córdoba, Argentina). *RUNA, Archivo Para Las Ciencias Del Hombre*, 38(1), 57–73.
- Carrasco, P., & Bastias Alfaro, F. (2017). *Guía de Metodologías Participativas para facilitadores de grupo*. Departamento de Participación Social y Gestión Integral del Usuario, Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente. <https://lc.cx/xZUbrt>
- Castellanos Soriano, F., & López, L. (2013). El cuidado popular de las personas ancianas en situación de discapacidad y pobreza. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 15(2), 115–135.
- Colmenares E., A. M. (2012). Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. *Voces y Silencios. Revista Latinoamericana de Educación*, 3(1), 102–115. <https://doi.org/10.18175/VYS3.1.2012.07>
- De Haro Honrubia, A. (2014). El estigma en la vejez: Una etnografía en residencias para mayores. *Intersecciones En Antropología*, 15(2), 445–459.
- Figueredo, M. de J. O., González, L. I. F., González, C. F., Navarro, Y. R., & Rosales, A. P. (2019). Valoración de las acciones de salud, para el control de la hipertensión en el adulto mayor. René Vallejo Ortiz. Enero 2017-enero 2018. *MULTIMED*, 23(6), 1368–1379.
- Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201–229. <https://doi.org/10.20511/PYR2019.V7N1.267>
- García-Marcos, L. (2004). Genes, medio ambiente y asma. *Anales de Pediatría*, 02(1), 9–29.
- Giraldo Molina, C. I., & Franco Agudelo, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38-53.
- Goeman, D. P., Aroni, R. A., Stewart, K., Sawyer, S. M., Thien, F. C. K., Abramson, M. J., & Douglass, J. A. (2002). Patients' views of the burden of asthma: a qualitative study. *The Medical Journal of Australia*, 177(6), 295–299. <https://doi.org/10.5694/J.1326-5377.2002.TB04786.X>
- González-Domínguez, C., & Martell-Gámez, L. (2013). El análisis del discurso desde la perspectiva foucauldiana: método y generación del conocimiento discourse analysis form a foucauldian perspective: method and knowledge generation. *Ra Ximhai*, 9(1), 153–172.
- Guillén-Cadena, D. M., & Flores-Atilano, B. (2018). Aspectos socioculturales relacionados con la diabetes: Un análisis cualitativo. *Revista CONAMED*, 23(4), 182–189. www.medigraphic.org.mx
- Marchionni, M., Conconi, A., Caporale, J., & Porto, N. (2011). *Enfermedades crónicas no transmisibles y sus factores de riesgo en Argentina: prevalencia y prevención*. Inter-American Development Bank. www.depeco.econo.unlp.edu.ar/cedlas

- MinSalud. (2014). *Guía de práctica clínica basada en la evidencia para la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) en población adulta*.
- MinSalud. (2016). *Resolución 5928 de 2016*. <https://lc.cx/9N6N35>
- MinSalud. (2019). *Sala situacional de la Población Adulta Mayor*. <https://lc.cx/UtJMNJ>
- Ocampo, J., Gaviria, R., Sánchez, J., Ocampo, J., Gaviria, R., & Sánchez, J. (2017). Prevalencia del asma en América Latina. Mirada crítica a partir del ISAAC y otros estudios. *Revista Alergia México*, 64(2), 188–197. <https://doi.org/10.29262/RAM.V64I2.256>
- Ortiz, M., & Borjas, B. (2008). La Investigación Acción Participativa: aporte de Fals Borda a la educación popular. *Espacio Abierto*, 17(4), 615–627.
- Pateraki, E., Vance, Y., & Morris, P. G. (2018). The Interaction Between Asthma and Anxiety: An Interpretative Phenomenological Analysis of Young People's Experiences. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 25(1), 20–31. <https://doi.org/10.1007/S10880-017-9528-5/TABLES/3>
- Perdomo, C. A. R., Cuellar, E. C., & Romero, A. Y. P. (2018). Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada. *Cultura de Los Cuidados*, 22(52), 46–57. <https://doi.org/10.14198/CUID.2018.52.04>
- Restrepo, P. E. (2015). El proceso de investigación etnográfica: Consideraciones éticas. *Etnografías Contemporáneas*, 1(1).
- Rojas, Y. G., Duque, C. A. T., Figueredo, M. del C., Hernández, F., Cardona, C. C., Lasalvia, P., & Rosselli, D. (2019). Estimación de la prevalencia de EPOC en Colombia a partir del Registro Individual de Prestaciones de Servicios de Salud (RIPS). *Revista Colombiana de Neumología*, 31(1). <https://doi.org/10.30789/RCNEUMOLOGIA.V31.N1.2019.325>
- Synnes, O., Orøy, A. J., Råheim, M., Bachmann, L., Ekra, E. M. R., Gjengedal, E., Høie, M., Jørgensen, E., Michaelsen, R. K. A., Sundal, H., Vatne, S., & Lykkeslet, E. (2020). Finding ways to carry on: stories of vulnerability in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1819635>
- Urrea, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enfermería Universitaria*, 10(2), 50–57.
- Vidal, F. (2018). Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(133), 45–73.
- WHO. (2023a, 16 de marzo). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). <https://lc.cx/klu4Eo>
- WHO. (2023b, 16 de septiembre). Noncommunicable diseases. <https://lc.cx/xX8MT2>
- WHO. (2024, 06 de mayo). Asma. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/asthma>

COPD and asthma: Experiences and meanings of a group of patients and caregivers in Bogotá

DPOC e asma: experiências e significados de um grupo de pacientes e cuidadores em Bogotá

Juan Camilo Ospina Deaza

Pontificia Universidad Javeriana | Bogotá | Colombia | jospinad95@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-1869-6889>

Antropólogo, diplomado en derecho a la salud de la UNAD y otro diplomado en apropiación social del conocimiento con enfoque territorial de la uniminuto. Máster en Estudios Sociales, UPN; Máster en Gestión Cultural, GADEX y UEMC; estudiante de máster en Bioética, Universidad Internacional de Valencia. Miembro del grupo de Investigación Bioética.

Abstract

This qualitative study in Bogotá explores the experience of COPD and asthma patients and caregivers through ethnographic, phenomenological and participatory approaches, in the context of confinement due to the COVID-19 pandemic. Through interviews, observation and virtual focus groups with 20 patients and 10 caregivers, the implications of the pandemic, access to the health care system, economic resources and relationship with information about the disease were investigated. A discrepancy between medical recommendations and lived reality was identified, highlighting the need for adapted communication strategies. The participants pointed out the lack of spaces for sharing experiences, highlighting the importance of emotional aspects in the management of the disease.

Keywords: Asthma, COPD, caregivers, patients, qualitative research

Resumo

Este estudo qualitativo em Bogotá explora as experiências de pacientes e cuidadores de DPOC e asma por meio de abordagens etnográficas, fenomenológicas e participativas, no contexto do confinamento devido à pandemia da COVID-19. Por meio de entrevistas, observação e grupos focais virtuais com 20 pacientes e 10 cuidadores, foram investigadas as implicações da pandemia, o acesso ao sistema de saúde, os recursos econômicos e a relação com as informações sobre a doença. Foi identificada uma discrepância entre as recomendações médicas e a realidade vivida, destacando a necessidade de estratégias de comunicação adaptadas. Os participantes apontaram a falta de espaços para o compartilhamento de experiências, destacando a importância dos aspectos emocionais no manejo da doença.

Palavras-chave: Asma, DPOC, cuidadores, pacientes, pesquisa qualitativa.

Ataxia cerebelosa: caso clínico

Paola Gonzalez, Isabel Cristina Mesa Cano, Edison Moyano

Resumen

La ataxia puede deberse a una interferencia en la transmisión sensorial al cerebelo causada por una lesión. Esta condición puede llevar a la ataxia sensorial o espinal. Una interrupción en las señales corticales del cerebelo causa la ataxia cerebelosa. Analizar un caso de ataxia cerebelosa para mostrar datos relevantes de la enfermedad y los cuidados de enfermería más importantes. Estudio de caso clínico de tipo descriptiva, retrospectivo. La técnica empleada para la recolección de la información del caso fue mediante la revisión de historia clínica y para la descripción de la patología fue mediante la recopilación de artículos extraídos de bases de datos reconocidas como: Scopus, PorQuest, Pubmed, web of science, lilacs. Como criterio de inclusión: artículos publicados en los últimos 5 años, en español e inglés. El proceso ético legal se cumple con la firma del asentimiento. Paciente de 28 años de edad, con diagnóstico Ataxia cerebelosa desde su nacimiento y discapacidad física de 93%. Se le realizan tres visitas, constatándose que se encuentra estable, tranquila, y una correcta higiene. Se le orienta a la madre en las post-consultas la importancia de la dieta que debe llevar, cambios de posición, toma de medicamentos, higiene que debe tener la paciente. La ataxia cerebelosa es una alteración en la coordinación de los movimientos. Los cuidados de enfermería son esenciales para los pacientes con ataxia cerebelosa, así como la orientación que puedan brindar estos profesionales a la familia sobre la atención de los mismos. El apoyo familiar es fundamental para que con tratamiento y atención tengan calidad de vida.

Palabras clave:

ataxia; enfermedad neurodegenerativa; cuidados de enfermería.

Gonzalez, P., Mesa Cano, I. C., y Moyano, E. (2024). Ataxia cerebelosa: caso clínico. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 38-60). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c281>



Introducción¹

Se entiende por ataxia, al control muscular deficiente que conlleva a movimientos torpes, problemas en la coordinación, dificultades para mantener el equilibrio, coordinación en las manos, cambios en el habla, entre otros. Es el resultado, en muchas ocasiones, de algún tipo de daño en el cerebelo, producto de presencia de tumores, degeneración cerebral, esclerosis múltiple, ictus, ingesta excesiva de alcohol, etc. Su diagnóstico no está condicionado por la edad, y cuando se ocurre en niños, suele ser producto de algún virus. Por ejemplo, la varicela, el virus de Epstein-Barr, la enfermedad de Coxsackie, etc. (Bhandari et al., 2023).

La ataxia se presenta en varias formas, entre ellas se pueden encontrar la espinocerebolosa, la ocasional, de Friedreich, telangiectasia, etc. Aunque la clasificación más utilizada son las adquiridas y las heredadas. En el caso de la ataxia cerebelosa tipo 2 (SCA2), la cual pertenece al grupo de las ataxias cerebelosas (SCA), se trata de una enfermedad neurodegenerativa ocasionada por la expansión del trinucleótido CAG en el exón 1 del gen Ataxina-2 (ATXN2), situado en la región cromosómica 12q23-24 (Coarelli et al., 2023).

El cerebelo se localiza en la fosa posterior y se origina como una expansión de la región posterior del tronco encefálico, con quien conecta a través de tres pares de pedúnculos: superior, medio e inferior. La conexión cerebelosa con el tronco y la médula espinal se realiza a través de las denominadas vías aferentes y eferentes que ingresan y egresan a través de estos pedúnculos. Su estructura es compleja, con una organización que consiste en 3 regiones funcionales. Entre ellas está el vestibulocerebelo (lóbulo floculonodular), el espinocerebelo (vermis y paravermis) y el cerebrocerebelo (dos hemisferios laterales) (D'Angelo, 2018).

La ataxia puede deberse a una interferencia en la transmisión sensorial al cerebelo causada por una lesión. Esta condición puede llevar a la ataxia sensorial o espinal. Una interrupción en las señales corticales del cerebelo causa la ataxia cerebelosa. Funcionalmente, la relación entre regiones incurre en lesión o síntoma específico en cada caso. El lóbulo floculonodular se conecta con el núcleo fastigial, luego con el vestibular y participa en el procesamiento vestibulo-ocular (Lopergolo et al., 2024; Uriz, 2022).

Cualquier lesión en esta área provoca déficits en la postura, locomoción y el control oculomotor, es decir, movimiento ocular. Pero igualmente en el vermis y paravermis, para el procesamiento multisensorial y motor. En cuanto a los hemisferios, las zonas más laterales se conectan con el núcleo dentado y las mediales, con el interpuesto. Estos están relacionados con la coordinación sensomotora y las funciones ejecutivas. Las zonas más mediales, se conectan con los núcleos globoso y emboliforme, y su afectación provoca temblores en las extremidades y alteraciones en el movimiento (Marsden & Harris, 2011; Roberts et al., 2022).

¹ El capítulo fue publicado previamente como artículo en: Gonzalez, P., Mesa Cano, I. C., & Moyano, E. (2024). Ataxia cerebelosa: caso clínico. *Religación*, 9(42), e2401296. <https://doi.org/10.46652/rngn.v9i42.1296>

La SCA2, al igual que las demás variantes de ataxia, se caracterizan por dificultades en problemas de coordinación, equilibrio, dificultad y cambios en la dicción, dificultades para tragar. Pero también por la presentación de oftalmoplejía, temblores posturales y cinéticos, disfunción autonómica, contracturas musculares dolorosas de los miembros inferiores, disartria, entre otros. Otra manifestación vinculada a la SCA2 ha sido la enfermedad del Parkinson. Al ser ataxia de tipo cerebolosa, también se ha asociado con afección al tronco encefálico y médula espinal, además del cerebelo. Igualmente se trata de una enfermedad que puede aparecer a cualquier edad (Berrillo, 2021; Leiva et al., 2022).

La SCA2 presenta ataxia lenta progresiva y disartria asociada con los hallazgos oculares de nistagmo, movimientos oculares sacádicos lentos, y en algunos individuos, oftalmoscopia. Los reflejos tendinosos suelen ser rápidos en los primeros años, aunque se ausentan con el pasar del tiempo. Algunos autores sostienen que tiene una edad media de inicio cercana a los 40 años y que, en caso de presentarse antes de los 20 años, podría ser mucho más progresiva. Otras fuentes también agregan la presencia de calambres en las piernas, temblor cinético o postural, disminución del tono muscular, movimientos oculares anormales con sacades lentos que avanzan hacia la oftalmoplejía supranuclear (Hafiz & De Jesus, 2023; Krygier & Mazurkiewicz-Beldzińska, 2021).

Para el diagnóstico de la SCA tipo 2, los autores coinciden en la identificación genética, pues sin esta, el diagnóstico sería bastante inexacto. Según la literatura, se debe realizar primero un análisis dirigido para un alelo homocigoto o heterocigoto ATXN2 con >31 repeticiones de CAG. Igualmente son válidos los análisis de repetición de ATXN2 CAG y otros genes de interés (Pulst, 2019).

Se pueden realizar pruebas genéticas, la misma que se analiza mediante un análisis de sangre, así también como puede ser de piel, cabello o algún otro tejido de una persona con el fin de examinar su ADN, sus cromosomas y encontrar si existe alguna modificación o mutación asociada con alguna enfermedad genética. Actualmente existen tres tipos de pruebas genéticas que se realizan en los diferentes laboratorios:

1. Pruebas citogenéticas (para examinar cromosomas enteros)
2. Pruebas bioquímicas (para medir las proteínas producidas por los genes)
3. Pruebas moleculares (para detectar pequeñas mutaciones en el ADN) (Pulst, 2019).

Al igual que muchos padecimientos, la SCA2 se apoya en variantes farmacológicas y no farmacológicas, para su tratamiento. Para la mitigación de los efectos, la SCA2 se ha asociado con la ejercitación, como tratamiento no farmacológico. En cuanto al uso de fármacos, pocos estudios han ahondado en la temática. Varios fármacos han sido utilizados y probados, sin embargo, todavía la literatura no parece decantarse por un tratamiento farmacológico definitivo, por el momento (Chien et al., 2022; Coutelier et al., 2023).

Uno de ellos Chien et al. (2022) y Coarelli et al. (2023), quienes analizan el uso de fármacos (específicamente el toporimato) en diferentes casos de pacientes con SCA. El

topiramato es un bloqueador de canal de sodio de voltaje cerrado y según estudios, regula la función de canal de sodio de voltaje cerrado en las células de gránulos cerebelosos. Otro fármaco conocido, es el ácido cloroxazona-fólico, quien también ha sido propuesto, aunque todavía en uso experimental.

Dentro del tratamiento no farmacológico de la ataxia cerebelosa podemos encontrar como, por ejemplo, la fisioterapia se enfoca en estirar los músculos, especialmente aquellos que están rígidos o espásticos, tanto en el tronco como en las extremidades. La rehabilitación busca fortalecer los músculos profundos del tronco con el propósito de mejorar la estabilidad del cuerpo.

Musicoterapia: Su finalidad es obtener una salud mental y el bienestar emocional de los pacientes, aprovechando las respuestas y conexiones de la persona con la música con el fin de generar efectos positivos en su actitud y bienestar. Esta terapia musical también puede involucrar la utilización de diversos instrumentos musicales para llevar a cabo actividades que incluyen el canto, el movimiento o simplemente la escucha de música.

La terapia del habla y el lenguaje: mejorar la capacidad de comprender y expresar el lenguaje.

Hidroterapia: el propósito de esta terapia es activar la circulación sanguínea, estimula el sistema inmunitario, aporta un gran alivio muscular, apacigua del estrés, ansiedad y otros trastornos del estado de ánimo, logrando una relajación mental, refuerza el tono muscular, se logra una mejoría en los movimientos corporales (Chien et al., 2022; Coarelli et al., 2023).

Uno de ellos es el de Miura et al. (2023), quien analiza el uso de fármacos (específicamente el topiramato) en diferentes casos de pacientes con SCA, entre los cuales, habían también individuos con SCA tipo 2. El topiramato es un bloqueador de canal de sodio de voltaje cerrado y según estudios, regula la función de canal de sodio de voltaje cerrado en las células de gránulos cerebelosos. Otro fármaco conocido, es el ácido cloroxazona-fólico, quien también ha sido propuesto, aunque todavía en uso experimental (Marinina et al., 2023; Radmard et al., 2023).

Es una enfermedad rara, donde los datos de incidencia y prevalencia son objeto de debate entre autores, algunos estiman en 1 a 9 por cada 100mil individuos, mientras que otras fuentes sostienen que las cifras están más cerca de 1 en 10mil. Otros incluso aluden a una frecuencia completamente desconocida en el ámbito científico. Una de las razones para ello es las diferentes similitudes con los varios tipos de ataxia tipo espinocerebelosa que existen (Coarelli et al., 2023; Ghanekar et al., 2022).

Los estudios sobre incidencia y prevalencia son tremendamente escasos, por ejemplo, Brooker et al. (Brooker et al., 2021), sostiene que las cifras deambulan entre el 1 a 6 casos por cada 100mil personas. Sin embargo, esta cifra no es atribuible solamente a la variante SCA2, aunque sí, se suele afirmar en la literatura, que es la variante más común de todos los tipos de ataxias cerebelosas. Las razones para que la literatura (en porcentajes de la

patología) radica precisamente en su rareza y, por ende, dificultad a la hora de recopilar poblaciones para ensayos clínicos profundos.

Van Proojie et al. (2021), en el año 2021 realiza un meta-análisis con el fin de hallar cifras sobre la frecuencia de la patología en el continente asiático y tras revisar más de 175 estudios, tampoco puede mostrar datos contundentes sobre la frecuencia de ninguna de las variantes de la SCA.

En Cuba, en la provincia de Holguín, se han detectado varios casos que sugieren una prevalencia relativamente más alta de lo común, sin poder tampoco, los estudios arrojar cifras concretas. Dos análisis puntuales aluden a la temática, el primero por Ramírez et al. (2020), y el segundo por Caballero et al. (2021), y en ambos se argumenta la idea de que en dicha región cubana existe la presencia más alta registrada de la variante genética causante de la SCA2 (a nivel continental al menos).

Por otro lado, en Perú la SCA2 es considerada la variante de SCA más común (junto a la SCA3), sin tampoco poder discernirse cifras concretas sobre su frecuencia (Tantalean-Gutierrez & Tacca-Quinteros, 2023). Mientras que nivel nacional, las patologías en cuestión son bastante escasas, al punto de apenas hallarse casos que traten el tema. Uno de los pocos hallados en la literatura es el análisis de Carrera et al. (2017), en Quito, en dónde dos pacientes fueron presentados como raros casos de SCA tipo 2.

Metodología

El presente artículo presenta el reporte de un caso clínico de tipo descriptivo, retrospectivo con una recopilación bibliográfica para la descripción de la enfermedad. Para la recopilación de información del caso se realizó la verificación y análisis de la historia clínica. Se efectuó una sistematización de la información del caso clínico, los datos se obtuvieron de acuerdo a la historia clínica del paciente (base secundaria) describiendo: motivo de consulta, enfermedad actual del paciente al ingreso, impresión diagnóstica (IDX), antecedentes personales, antecedentes familiares, medicamentos de uso habitual del paciente, examen físico, laboratorios iniciales tomados al paciente, plan de manejo terapéutico, exámenes complementarios, desenlace (mejoría, falta de respuesta, o muerte). Para la recopilación de la literatura sobre el tema se hizo en las bases de datos científicas: Scopus, PorQuest, Pubmed, web of science, lilacs. En relación con la redacción se utilizó para referenciar el estilo APA.

En la última parte se hizo una discusión y síntesis de conocimiento las particularidades que inciden de forma holística en el desenlace del paciente, finalmente se compararon los datos obtenidos con los de otras investigaciones para poder estructurar el artículo de caso clínico.

Resultados

El siguiente caso clínico presentado corresponde a una paciente de 28 años de edad, mestiza, soltera, con diagnóstico Ataxia cerebelosa desde su nacimiento conjuntamente con su hermana menor, las mismas que fueron producto de una relación de parentesco familiar (primos en primer grado), residencia: Cuenca, procedencia: Azuay, Etnia: Mestiza, fecha de nacimiento: 29 de marzo de 1996, Religión: Laico, Tipo de sangre: O-Confirmado con historia clínica.

Antecedentes patológicos personales: Ataxia cerebelosa, discapacidad física de 93%.

Antecedentes patológicos familiares: Hermana con ataxia cerebelosa, discapacidad física de 93%.

Peso: 41kg

Talla: 140 cm

Fuente de Información: Mixta: (anamnesis con la madre e historia clínica)

Antecedentes quirúrgicos: No refiere

Antecedentes ginecológicos: No refiere

Número de hijos: Ninguno

Partos: Ninguno

Abortos: Ninguno

Diagnóstico Médico:

- CIE 10–F721 (discapacidad física)
- CIE 10- G111 (Ataxia cerebelosa)

Motivo de consulta: paciente es visitada por grupo del personal de salud al centro de salud al que pertenece, el mismo que le realiza seguimientos y vistas domiciliarias para controlar el estado de la paciente como de su hermana, y poder llevar un control adecuado sobre sus medicamentos y el estado de salud mental y físico de la persona que es encargada de su cuidado (madre).

Examen físico:

Figura 1. Paciente



Fuente: interna Paola González

Tabla 1. Datos obtenidos

	DESCRIPCIÓN	ALTERACIÓN
Cabeza: Normo cefálica		
Cuero cabelludo y cabello	Cabello negro bien implantado y distribuido, no presenta alopecia, cuenta con una buena higiene	Sin alteración
Cara		
Ojos	Simétricos	Sin alteración
Párpados	Cierre simétrico de párpados	Sin alteración
Conjuntivas	Hidratadas y sin lesiones	Sin alteración
Escleróticas	Color blanco sin lesiones	Sin alteración
Movimiento ocular	Distatismo giratorio	Movimientos oculares involuntarios
Pupilas, Iris	Pupilas midriáticas	Dilatadas
Córnea	Reactivas a la luz	Sin alteración
Oídos		
Pabellón auricular	Simétrico e íntegros	Sin alteración

	DESCRIPCIÓN	ALTERACIÓN
Conducto auditivo Externo	Sin secreción	Sin alteración
Permeabilidad	Permeable, sin presencia de dispositivos auditivos, respuesta inmediata al estímulo verbal	
Nariz		
Características	Simétrica, sin presencia de lesiones ni cicatrices, ausencia de secreciones	
Boca		
Labios	Hidratos, sin grietas, tonalidad rosada	
Encías	Gingivitis	Inflamación en las encías con presencia de laceraciones
Dientes	Piezas dentales completas, coloración amarillenta	
Lengua:	Color rubicundo, sin grietas y húmeda	
Paladar	Sin presencia de lesiones ni mal formaciones.	
Cuello		
Características	Simétrico, sin presencia de lesiones, sin todo ni fuerza muscular	Hipotonía
Tórax anterior		
Características:	Inspección: raquítrico – piel seca	
Inspección, Palpación, Auscultación, Percusión	Palpación: ausencia de masas, lesiones y cicatrices Auscultación: ruidos cardíacos presentes (normo fonéticos) Percusión: sonidos cardíacos sincrónicos con el pulso, ni presencia de soplo	A la inspección se observa una notoria delgadez
Mamas		
Características	No valorado por el cuidado de la integridad del paciente	
Tórax posterior		
Características:	Inspección: raquítrico, simétrico	

Inspección, Palpación, Auscultación, Percusión	Palpación: sin presencia de adenopatías Auscultación: campos pulmonares ventilados, murmillos conservados Percusión: no ruidos sobre Añadidos	A la inspección se observa una notoria delgadez
Abdomen		
Inspección	Simétrico, blando, expansibilidad conservada	Sin alteración
Percusión	Ruidos hidroaéreos presentes	Sin alteración
Auscultación	ruidos hidroaéreos conservados	Sin alteración
Palpación	No doloroso	Sin alteración
Genitales:		
No valorados por la integridad del paciente.		
Extremidades superiores		
Permanecen flexionados, tono y fuerza muscular rígida, movimientos de aducción, abducción, flexión y extensión reducidos (escala de Daniels:1/5)		
Extremidades inferiores		
Permanecen flexionados, sin tono y fuerza muscular, sin presencia de movimientos de flexión y extensión (escala de Daniels: 0/5)		

Fuentes: elaboración propia

Signos vitales:

Primer seguimiento

Fc:70 X'

Fr:20 X'

Spo2:92 %

T: 36.5 °C

P/A:120/70 mmHg

Segundo seguimiento

Fc:80 X'

Fr:19 X'

Spo2:90 %

T: 36.1 °C

P/A:100/70 mmHg

Tercer seguimiento

Fc:66 X'

Fr:20 X'

Spo2:90 %

T: 36 °C

P/A:110/72 mmHg

Figura 2. Control de signos vitales



Fuente: interna Paola González

Tabla 2. Hematología

HEMATOLOGIA	Valores (paciente)	Valores de referencia	Interpretación
GLOBULOS BLANCOS	9,5	5.0–10.0	Sin alteración
NEUTROFILOS %	63.90	50.00–67.00	Sin alteración
LINFOCITOS %	29.30	28.00–44.00	Sin alteración
MONOCITOS %	4.70	4.00–9.00	Sin alteración
EOSINOFILOS %	1.50	0.00–6.00	Sin alteración
BASOFILOS %	0.50	0.00–3.00	Sin alteración
NEUTROFILOS	6.05		Sin alteración
LINFOCITOS	2.77		Sin alteración
MONOCITOS	0.44		Sin alteración

HEMATOLOGIA	Valores (paciente)	Valores de referencia	Interpretación
EOSINOFILOS	0.14		Sin alteración
BASOFILOS	0.05		Sin alteración
RECuento DE PLAQUETAS	448.0	140.0–450.0	Sin alteración
GLOBULOS ROJOS	4.6	4.6–5.2	Sin alteración
HEMOGLOBINA	12.6	12.5–14.7	Sin alteración
HEMATOCRITO	43.0	40.0–47.0	Sin alteración

Fuente: elaboración propia

Tratamiento:

- Dieta líquida
- Fisioterapia asistida 30 minutos
- Cambios posturales cada 2 horas
- Amitriptilina 12,5 mg
- Clonazepam 0,25 mg
- Cuidados y asistencia continua

Plan de atención de enfermería

Hemos realizados tres planes de atención de enfermería los mismos que son cruciales para proporcionar una atención de calidad y personalizada al paciente, ya que permiten una organización sistemática del cuidado basado en una evaluación exhaustiva de las necesidades individuales. Estos planes no solo facilitan la comunicación y coordinación entre los miembros del equipo de salud, sino que también aseguran la implementación de prácticas basadas en evidencia y la correcta documentación del proceso de atención. Además, permiten un seguimiento continuo y ajustes en el tratamiento, optimizando el uso de recursos y mejorando la calidad del cuidado, mientras educan al paciente y su familia sobre su condición y las medidas a seguir para una recuperación efectiva:

Tabla 3. Plan de atención de enfermería

VALORACIÓN	Paciente de 28 años de edad, sexo femenino es visitada en su hogar para su control médico mensual, en el cual madre (cuidadora) refiere que al momento de alimentar a su hija tiene episodios de atragantamiento lo cual dificulta su alimentación (disfagia).
DIAGNOSTICO	DOMINIO 2: Nutrición CLASE 1: Ingestión Incorporación de alimentos o nutrientes en el organismo CO-DIGO: 00103 DX: Deterioro de la deglución R/C: Déficit neurológico M/P: Dificultad en la deglución
NOC	Mantener la comida en la boca Evitar aspiraciones Controla las secreciones orales
NIC	Enseñar a la familia/cuidador a cambiar de posición, alimentar y vigilar al paciente. Enseñar a la familia/cuidador a comprobar si han quedado restos de comida retenidos en la boca después de comer. Ayudar al paciente a sentarse en una posición erguida (lo más cerca posible de los 90°) para la alimentación/ejercicio. Proporcionar cuidados bucales, si es necesario Observar si hay signos y síntomas de aspiración Enseñar a la familia/cuidador las necesidades nutricionales y las modificaciones dietéticas, en colaboración con el dietista. Ayudar a mantener la ingesta calórica y de líquidos adecuada comprobar la consistencia de los alimentos/líquidos en función de los hallazgos del estudio de deglución. Asegurar la posición adecuada del paciente para facilitar la deglución Proporcionar alimentos adecuados al paciente: dieta líquida
EVALUACIÓN	La paciente ante las actividades realizadas y con la educación de las mismas a la madre se puede obtener una mejoría al momento de proporcionar la alimentación, cabe recalcar que por la patología no se puede obtener resultados de una mejoría continua, pero si tratar de evitar accidentes con la paciente.
VALORACIÓN	Paciente de 28 años de edad, sexo femenino con diagnóstico de ataxia cerebelosa, es visitada en su hogar para su control médico mensual, la cual se realiza examen cefalo-caudal y se evidencia enrojecimiento en caderas y codos, por lo cual se realiza una educación a la madre sobre cómo evitar úlceras por presión debido a su inmovilidad física.
DIAGNOSTICO	DOMINIO: 11 Seguridad/Protección CLASE 2: Lesión física CÓDIGO: 00249 DX: Lesión por presión R/C: Disminución de la movilidad
NOC	Integridad de la piel Hidratación

NIC	Evitar el uso de ropa de cama de textura áspera Proporcionar soporte a las zonas edematosas (almohada debajo de los brazos y soporte para escroto) Mantener la ropa de la cama limpia, seca y sin arrugas Inspeccionar diariamente la piel en personas con riesgo de pérdida de integridad de la misma Girar al paciente inmovilizado al menos cada 2 horas, de acuerdo con el programa específico. Proporcionar higiene antes y después de orinar/de- fecar Aplicar cremas o aceites hidratantes, procurando que se absorban completamente Aplicar protectores para los talones, si es el caso. Registrar el grado de afectación de la piel Realizar la limpieza con jabón antibacteriano, si resulta oportuno
EVALUACIÓN	La paciente ante las actividades planeadas las mismas que fueron impartidas a la madre (cuidadora) se evidencia una piel hidratada, sin laceración y cumpliendo con los cambios de postura cada 2 horas.
VALORACIÓN	Paciente de 28 años de edad, sexo femenino con diagnóstico de ataxia cerebelosa, es visitada en su hogar para su control médico mensual, se realiza examen cefalo-caudal y se puede evidenciar una rigidez en la movilidad de miembros inferiores y superiores.
DIAGNOSTICO	DOMINIO 4: Actividad/ reposo CLASE 2: Actividad/ejercicio CODIGO: 00085 DX: Deterioro de la movilidad física M/P: Disminución de las habilidades motoras finas, disminución de las habilidades motoras gruesas R/C: Disminución de la fuerza muscular, pérdida de la condición física.
NOC	Terapia física
NIC	Determinar el nivel de motivación del paciente para mantener o restablecer el movimiento articular Enseñar al paciente/familia a realizar de forma sistemática los ejercicios de rango de movimiento pasivos o activos Controlar la integridad cutánea del paciente Considerar la cultura del paciente al fomentar las actividades de autocuidados Elegir técnicas de traslado que sean adecuadas para el paciente. Minimizar la fricción y las fuerzas de cizallamiento al cambiar de posición al paciente Colocar en una posición que facilite la concordancia ventilación/ perfusión («el pulmón bueno abajo»), si resulta apropiado. Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente Colaborar con fisioterapia en el desarrollo y ejecución de un programa de ejercicios. Elegir técnicas de traslado que sean adecuadas para el paciente.
EVALUACIÓN	Se realiza fisioterapia conjuntamente con la madre (cuidadora) obteniendo en estirar los músculos, especialmente aquellos que están rígidos o espásticos, pero recordando que por su patología de base no podremos obtener resultados esperados.

Fuente: elaboración propia

Tabla 4. Estudios sobre manejo de la ataxia cerebelosa.

Autor/Año	Objetivo	Tipo de estudio	Resultados
(Martínez & Martínez, 2017).	Explorar la literatura científica existente sobre las intervenciones de la Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria de pacientes con ataxia	Revisión	Las intervenciones de la terapia ocupacional pueden conducir a una mejora de los problemas generados en la ataxia y de las funciones de la vida diaria en estos pacientes. Al realizar el trabajo, el paciente, logra una mejoría en la ejecución de las actividades de la vida diaria, a través del entrenamiento con el terapeuta ocupacional.
(Winser et al., 2019).	Integrar una tarea dual para evitar el riesgo de caídas en pacientes con AC	Descriptivo Observacional	Se demostró una mejora importante en el número de caídas y en el costo de la tarea dual después de ejecutarla
(León, 2020).	Identificar los aspectos generales de la parálisis cerebral infantil, y la importancia de los profesionales de Enfermería dentro del equipo interdisciplinar en los cuidados de este tipo de pacientes	Revisión	Con una correcta atención sanitaria y social, las patologías que presentan estos niños no son progresivas, es decir, si la atención que reciben es interdisciplinar, la mayoría de las alteraciones se mantienen o incluso mejoran
(Möhwald et al., 2020).	Evaluar el mejoramiento de la marcha empleando una tarea dual cognitiva	Descriptivo Observacional	La tarea dual cognitiva empeoró la capacidad de marcha, haciendo mucho más complicado el desempeño de esta, influyendo negativamente en la base de apoyo y el tiempo de zancada.
(O'Keefe et al., 2021).	Evaluar el efecto de una tarea dual cognitiva en la mejora del movimiento en pacientes con AC	Descriptivo Observacional	La interferencia cognitiva en estos sujetos influye negativamente en los giros. Tiene más peso para predecir caídas en estos pacientes "la marcha a una velocidad rápida" que la tarea dual. Hubo mayor costo de la tarea dual en el grupo de pacientes respecto al grupo control.
(Martínez et al., 2022).	Identificar un perfil biomecánico de las alteraciones del equilibrio en pacientes con ataxia espinoce-rebelosa tipo 2	Descriptivo Observacional	Se evaluó la pertinencia y factibilidad del perfil biomecánico aplicado, lo que demostró que todas las variables evaluadas en el grupo experimental mejoraron en comparación a los valores referenciales, y a través de la prueba de hipótesis se comprobó que el resultado promedio del grupo experimental en todos los ejercicios fue significativamente superior al grupo de control.

Autor/Año	Objetivo	Tipo de estudio	Resultados
(Tasinchana et al., 2022).	Efectuar una investigación de diseño bibliográfico y una metodología de revisión mediante la cual abordar los cuidados de enfermería en niños con problemas neurológicos.	Revisión	Los cuidados de enfermería para pacientes neurológicamente comprometidos implican un amplio y detallado conocimiento de enfermería especializada. La mayoría de las enfermedades neurológicas, independientemente de que su pronóstico sea favorable o no, resultan ser crónicas, por lo que sus pacientes precisarán de una continua atención. La clave para garantizar la mejor atención posible de estos pacientes, estaría en la integración del equipo multidisciplinario que aborde estos casos de forma conjunta, en todo momento colaborándose entre sí para alcanzar objetivos claros, mediante protocolos conocidos y consensuados por todos.
(Vivanco Vilchez, 2022)	Describir las características de los tratamientos para ACS	Descriptivo Observacional	El tratamiento debe ser personalizado, realista y temprano, la evaluación y el seguimiento apropiados para el sujeto son esenciales. Con la terapia física, las consecuencias en lo funcional de la lesión podrían amiorarse debido a que mejorará el control motor, reducirá los déficits y permitirá aprender estrategias para poder mejorar la calidad de vida.
(Sütcü et al., 2022).	Analizar el efecto de una terapia en la postura y forma de caminar en pacientes con AC	Descriptivo Observacional	Las actividades que impliquen habilidades motoras bilaterales, pueden tener efectos positivos en el balanceo lateral en sujetos con AC. Las tareas motoras concurrentes influyen en el equilibrio dinámico aumentando la longitud de paso. Las tareas cognitivas concurrentes, por su parte, también tienen repercusiones en la marcha, aumentando la variabilidad de la misma
(González, 2023).	Identificar y analizar los efectos del entrenamiento/utilización de las tareas duales, en los síntomas presentes en pacientes con ataxia cerebelosa.	Revisión sistemática	No hay un protocolo de evaluación ni de intervención específico y que, las tareas duales tienen repercusiones negativas sobre el rendimiento motor de estos sujetos. Existe suficiente evidencia anatómica y fisiológica que respalda la utilización de las tareas duales como recurso terapéutico, y el cerebelo, podría mediar la automatización de ciertas actividades, mejorando el costo de la tarea dual.

Fuente: elaboración propia

Discusión

Para las ataxias cerebelosas de nacimiento, al igual que para una gran parte de las enfermedades neurodegenerativas, no existe una terapia curativa en la actualidad. En algunos casos se dispone de tratamientos que llevan a una mejoría de la calidad de vida, principalmente basados en métodos no farmacológicos, donde el profesional de enfermería tienen un papel importante (Naveed et al., 2024; Zesiewicz et al., 2018).

Las articulaciones y la musculatura en los casos con ataxia cerebelosa están muy afectados por la interrupción en las señales corticales del cerebelo causa la ataxia cerebelosa. Los mecanismos neuronales del equilibrio, postura, y del movimiento presentan desconexión. Todo esto ocasiona, que los músculos encargados de mantener la postura, equilibrio y el movimiento se tensen, y a la vez sean débiles y sin coordinación. Es importante recordar que el cerebelo posee cerca del 50% del total de neuronas aun siendo apenas el 10% de la masa total del cerebro (Divya & Kishore, 2020; Raslan et al., 2021).

Estudios como el de Gorcenco et al. (2022), encuentran un 38,5% de pacientes con ataxia que presentan limitaciones en el balance, un 36% de limitaciones para movilidad para para coordinación un 13,3%. Otros análisis, como el de Zeceiwicks et al. (2018), encuentran limitaciones en el balance en el 61% del total de pacientes. Pero también deterioro de la marcha en un 16%, presencia de disartria en el 30,7%, mala coordinación en un 30,7%, entre otras.

En el caso presentado la paciente tiene 28 años de evolución de la enfermedad, con un 93% de discapacidad física, lo que esta descrito en este tipo de pacientes. Según Khan et al. (2023), la edad media de aparición de esta patología está entre el 1,8 y 18 años. Mientras que Rudaks et al. (2024), alega entre los principales síntomas la ataxia de la marcha, de la extremidad, anormalidades del oculomotor. Al igual que nystagmus evocado de la mirada en cifras cercanas al 55%, y dysarthria en aproximadamente 50%. Alega además que ésta puede ser episódica al inicio (13-46%) y preceder a la ataxia permanente por varios años.

Este tipo de pacientes son evaluados conjuntamente por varios profesionales con la presencia de los familiares, lo que les posibilita a estos últimos conocer de qué trata y como proceder ante la discapacidad que deben atender. En esto la comunicación y el trabajo en equipo son fundamentales (de Silva et al., 2019; Vivanco Vilchez, 2022). Cabe señalar también que ciertas enfermedades pueden presentar manifestaciones neurológicas como el caso de la ataxia cerebelosa. Una de ellas, aunque con prevalencia muy baja (menos del 1%) es por el virus del Sars-Cov2 (Brizuela et al., 2023).

Como se presentó en este caso, el papel de los enfermeros con las personas con discapacidad física o alguna otra patología en este caso ACS tipo 2, no varía con respecto a otras poblaciones, las intervenciones son exactamente iguales, el cambio viene en la manera de aplicarlas, las necesidades de apoyo en las actividades básicas del día a día o adaptación de cada uno de los pacientes.

Los familiares, muchas veces, se encuentran desbordados ante los diferentes retos que tendrán que afrontar con los pacientes, aquí el papel fundamental del personal de enfermería al ofrecer pautas de educación para la salud en todo lo relacionado con cuidar al paciente desde hace, el adaptarse a todo con lo que conlleva ser responsable de una paciente con una patología de por vida, ofrecer nuestra orientación para así poder formar un equipo y buscar las mejores alternativas para el paciente y brindarle una vida de calidad. Cabe aclarar además, que este tipo de ataxia, cuando se presenta es capaz de disminuir las expectativas de vida entre 10 y 15 años (Lin & Kuo, 2023).

Los cuidados de enfermería para pacientes con alta afectación neurológica lo debe realizar enfermería especializada (Tasinchana et al., 2022). Las actividades que impliquen habilidades motoras bilaterales y tareas cognitivas pueden tener efectos positivos tanto en la marcha como en la estabilidad (Sütcü et al., 2022), resultado que obtuvieron igualmente Winser et al. (2019), y Martínez et al. (2022). Aunque en el estudio de Möhwald et al. (2020), ocurrió lo contrario, pero se debe considerar que son poblaciones diferentes al igual que los contextos donde se desarrollaron estas investigaciones.

El cuidado de enfermería a través de las visitas domiciliarias a este tipo de pacientes es muy importante, ya que el objetivo es resguardar la integridad del de los mismos, cumpliendo a cabalidad los planes de atención que los profesionales del área de enfermería se propongan, y orientando a la familia sobre cómo proceder diariamente y ante cualquier situación complicada.

Conclusiones

La ataxia cerebelosa representa un grupo heterogéneo de trastornos neurológicos que afectan profundamente la coordinación motora y el equilibrio en los seres humanos. A través de la investigación reciente, se ha logrado una comprensión más detallada de sus causas genéticas, mecanismos patológicos y síntomas clínicos. Las conclusiones más destacadas indican que, aunque los avances en diagnóstico genético han mejorado la capacidad para identificar y clasificar diferentes tipos de ataxia cerebelosa, la enfermedad sigue siendo un desafío complejo debido a su impacto variable y a menudo debilitante en la calidad de vida de los pacientes.

La evaluación detallada de los síntomas y la identificación de la variante genética específica han sido fundamentales para personalizar el enfoque terapéutico y gestionar de manera efectiva los síntomas del paciente. A pesar de la ausencia de una cura definitiva, los tratamientos farmacológicos y las intervenciones terapéuticas han demostrado ser valiosos para mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del paciente. Este caso destaca la importancia de un diagnóstico preciso y una gestión integral, que incluya un enfoque multidisciplinario para abordar tanto los aspectos físicos como emocionales de la enfermedad. La experiencia de este paciente subraya la necesidad de una vigilancia continua y ajustes en el tratamiento para adaptar las estrategias a la progresión de la enfermedad, lo que proporciona una base sólida para futuras investigaciones y el desarrollo de tratamientos más personalizados.

La importancia de la enfermería en el cuidado de pacientes con ataxia cerebelosa es crucial para mejorar la calidad de vida y el bienestar general de estos individuos. Los enfermeros desempeñan un papel esencial en la evaluación continua de los síntomas, la implementación de estrategias para manejar las dificultades motoras y el equilibrio, y el apoyo en la adaptación a las necesidades cambiantes del paciente. Además, la enfermería proporciona educación y orientación tanto al paciente como a sus familias sobre la enfermedad, los tratamientos disponibles y las técnicas para mejorar la autonomía y la seguridad. El apoyo emocional y la intervención en la planificación de cuidados personalizados, que incluyen la coordinación con otros profesionales de la salud y la integración de terapias físicas y ocupacionales, son aspectos fundamentales del papel de la enfermería. En conjunto, estos esfuerzos contribuyen significativamente a optimizar el manejo integral de la ataxia cerebelosa, promoviendo una mejor adaptación y calidad de vida para los pacientes.

Otro aspecto esencial es la educación del paciente y su familia. Los enfermeros proporcionan información sobre la naturaleza de la ataxia, los tratamientos disponibles y las estrategias para gestionar los síntomas. Además, ayudan a adaptar el entorno del hogar para reducir el riesgo de caídas y otras complicaciones asociadas. La orientación y el apoyo emocional ofrecidos por los enfermeros son cruciales para que el paciente y su familia enfrenten los desafíos de la enfermedad con una mejor preparación y resiliencia. En resumen, la enfermería no solo contribuye al manejo clínico de la ataxia, sino que también juega un papel vital en el apoyo psicosocial y la educación, elementos clave para un cuidado integral y efectivo.

Referencias

- Berrillo, A. L. (2021). Curso optativo sobre ataxia espinocerebelosa tipo 2 en la Universidad de Ciencias Médicas de Holguín. *Rev. inf. cient.*, 101(5).
- Bhandari, J., Thada, P. K., & Samanta, D. (2023). *Spinocerebellar Ataxia*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557816/>
- Brizuela, M., Chalup, J., Ponzio, M. F., Hurtado Latapiat, R., & Barreiro, S. (2023). Ataxia cerebelosa aguda y COVID-19: Presentación de un caso clínico. *Revista Chilena de Infectología*, 40(5), 555-558. <https://doi.org/10.4067/s0716-10182023000500555>
- Brooker, S. M., Edamakanti, C. R., Akasha, S. M., Kuo, S., & Opal, P. (2021). Spinocerebellar ataxia clinical trials: Opportunities and challenges. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 8(7), 1543-1556. <https://doi.org/10.1002/acn3.51370>
- Caballero, A., Velázquez, L., & Pérez, A. (2021). Caracterización clínico-cognitiva de la ataxia espinocerebelosa tipo 2. *Rev. Finlay*, 11(3).
- Carrera, A. (2017). Ataxia espinocerebelosa tipo 2: Diagnóstico clínico y molecular de dos casos atendidos en el Hospital de Especialidades de las Fuerzas Armadas N°1. *Rev Med Vozandes*, 28, 39-44.

- Chien, H. F., Zonta, M. B., Chen, J., Diaferia, G., Viana, C. F., Teive, H. A. G., Pedroso, J. L., & Barsottini, O. G. P. (2022). Rehabilitation in patients with cerebellar ataxias. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 80(3), 306-315. <https://doi.org/10.1590/0004-282x-anp-2021-0065>
- Coarelli, G., Coutelier, M., & Durr, A. (2023). Autosomal dominant cerebellar ataxias: New genes and progress towards treatments. *The Lancet Neurology*, 22(8), 735-749. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00068-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00068-6)
- Coarelli, G., Wirth, T., Tranchant, C., Koenig, M., Durr, A., & Anheim, M. (2023). The inherited cerebellar ataxias: An update. *Journal of Neurology*, 270(1), 208-222. <https://doi.org/10.1007/s00415-022-11383-6>
- D'Angelo, E. (2018). Physiology of the cerebellum. En M. Manto, A. G. M. Thierry, Huisman, (eds). *Handbook of Clinical Neurology* (pp. 85-108). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63956-1.00006-0>
- De Silva, R., Greenfield, J., Cook, A., Bonney, H., Vallortigara, J., Hunt, B., & Giunti, P. (2019). Guidelines on the diagnosis and management of the progressive ataxias. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), 51. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1013-9>
- Divya, K., & Kishore, A. (2020). Treatable cerebellar ataxias. *Clinical Parkinsonism & Related Disorders*, 3. <https://doi.org/10.1016/j.prdoa.2020.100053>
- Ghanekar, S. D., Kuo, S.-H., Staffetti, J. S., & Zesiewicz, T. A. (2022). Current and emerging treatment modalities for spinocerebellar ataxias. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 22(2), 101-114. <https://doi.org/10.1080/14737175.2022.2029703>
- González, J. (2023). *Entrenamiento/utilización de tareas duales en pacientes con ataxia cerebelosa: Una revisión sistemática* [Tesis de licenciatura, Universidad de La Coruña].
- Gorcenco, S., Karremo, C., & Puschmann, A. (2022). Patients' Perspective in Hereditary Ataxia. *The Cerebellum*, 23(1), 82-91. <https://doi.org/10.1007/s12311-022-01505-1>
- Hafiz, S., & De Jesus, O. (2023). *Ataxia*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562284/>
- Khan, M., Cassidy, E., Parkin, T., Wallace, A., Carter, B., Paton, J., Donohue, K., Mitchell, S., Quin, G., McNarry, N., Hartley, H., Bailey, H., Whitehouse, W., Medd, R., Zahidi, A., McMullan, M., & Bunn, L. (2023). The Care and Management of Children and Young People with Ataxia Telangiectasia Provided by Nurses and Allied Health Professionals: A Scoping Review. *The Cerebellum*, 23(2), 722-756. <https://doi.org/10.1007/s12311-023-01555-z>
- Krygier, M., & Mazurkiewicz-Beldzińska, M. (2021). Milestones in genetics of cerebellar ataxias. *Neurogenetics*, 22(4), 225-234. <https://doi.org/10.1007/s10048-021-00656-3>
- Leiva, L., Zuluaga, M., & Espinosa, K. (2022). Ataxia espinocerebelosa tipo 10 de inicio tardío. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 32(2).
- León, M. (2020). *Atención enfermera en niños con Parálisis Cerebral* [Tesis de licenciatura, Universidad de Valladolid].

- Lin, C.-Y. R., & Kuo, S.-H. (2023). Ataxias: Hereditary, Acquired, and Reversible Etiologies. *Seminars in Neurology*, 43(01), 48-64. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1763511>
- Lopergolo, D., Rosini, F., Pretegiani, E., Bargagli, A., Serchi, V., & Rufa, A. (2024). Autosomal recessive cerebellar ataxias: A diagnostic classification approach according to ocular features. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 17. <https://doi.org/10.3389/fnint.2023.1275794>
- Marinina, K. S., Bezprozvanny, I. B., & Egorova, P. A. (2023). A chlorzoxazone–folic acid combination improves cognitive affective decline in SCA2-58Q mice. *Scientific Reports*, 13(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-023-39331-y>
- Marsden, J., & Harris, C. (2011). Cerebellar ataxia: Pathophysiology and rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 25(3), 195-216. <https://doi.org/10.1177/0269215510382495>
- Martínez, M., & Martínez, M. (2017). Estudio de los abordajes del terapeuta ocupacional en las personas con ataxia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 17(2), 37-45.
- Martínez, O., Rodríguez, R., & Medrano, J. (2022). Evaluación de indicadores estáticos en pacientes con ataxia espinocerebelosa tipo 2. *Lecturas: Educación Física y Deportes*, 27(289), 84-95.
- Miura, S., Sawada, R., Yorita, A., Kida, H., Kamada, T., & Yamanishi, Y. (2023). A trial of topiramate for patients with hereditary spinocerebellar ataxia. *Clinical Case Reports*, 11(2). <https://doi.org/10.1002/ccr3.6980>
- Möhwald, K., Wuehr, M., Schenkel, F., Feil, K., Strupp, M., & Schniepp, R. (2020). The gait disorder in primary orthostatic tremor. *J Neurol*, 267, 285-291.
- Naveed, M., Ali, N., Aziz, T., Hanif, N., Fatima, M., Ali, I., Alharbi, M., Alasmari, A. F., & Albekairi, T. H. (2024). The natural breakthrough: Phytochemicals as potent therapeutic agents against spinocerebellar ataxia type 3. *Scientific Reports*, 14(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-024-51954-3>
- O'Keefe, J., Guan, J., Robertson, E., Biskis, A., Joyce, J., & Ouyang, B. (2021). The Effects of Dual Task Cognitive Interference and Fast-Paced Walking on Gait, Turns, and Falls in Men and Women with FXTAS. *Cerebellum*, 20(2), 212-221.
- Pulst, S. M. (2019). Spinocerebellar Ataxia Type 2. En M. P. Adam, J. Feldman, G. M. Mirzaa, R. A. Pagon, S. E. Wallace, L. J. Bean, K. W. Gripp, & A. Amemiya (eds.). *GeneReviews*. University of Washington. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1275/>
- Radmard, S., Zesiewicz, T. A., & Kuo, S.-H. (2023). Evaluation of Cerebellar Ataxic Patients. *Neurologic Clinics*, 41(1), 21-44. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.05.002>
- Ramírez, S., Plácida, A., & Rodríguez, J. (2020). Diagnóstico de la marcha en pacientes con ataxiaespinocerebelosa tipo 2: Estudio de un caso. *Acción*, 16.
- Raslan, I. R., Barsottini, O. G., & Pedroso, J. L. (2021). A Proposed Clinical Classification and a Diagnostic Approach for Congenital Ataxias. *Neurology Clinical Practice*, 11(3). <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000966>

- Roberts, L. J., McVeigh, M., Seiderer, L., Harding, I. H., Corben, L. A., Delatycki, M., & Szmulewicz, D. J. (2022). Overview of the Clinical Approach to Individuals With Cerebellar Ataxia and Neuropathy. *Neurology Genetics*, 8(5).
- Rudaks, L. I., Yeow, D., Ng, K., Deveson, I. W., Kennerson, M. L., & Kumar, K. R. (2024). *An Update on the Adult-Onset Hereditary Cerebellar Ataxias: Novel Genetic Causes and New Diagnostic Approaches*. The Cerebellum. <https://doi.org/10.1007/s12311-024-01703-z>
- Sütcü, G., Dogan, M., & Topuz, S. (2022). Investigation of postural control and spatio-temporal parameters of gait during dual tasks in ataxic individuals. *Neurol Sci*, 43(10), 5943-5949.
- Tantalean-Gutierrez, L., & Tacca-Quinteros, P. (2023). Signo de la cruz en una paciente peruana con ataxia espinocerebelosa tipo 2: Reporte de un caso. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 86(2), 148-153. <https://doi.org/10.20453/rnp.v86i3.4561>
- Tasinchana, G., Pérez, D., & Junco, M. (2022). Cuidados de enfermería en niños con problemas neurológicos. *Dom Cien*, 8(3), 2510-2528.
- van Prooije, T., Ibrahim, N. M., Azmin, S., & van de Warrenburg, B. (2021). Spinocerebellar ataxias in Asia: Prevalence, phenotypes and management. *Parkinsonism & Related Disorders*, 92, 112-118. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2021.10.023>
- Vivanco Vilchez, E. M. (2022). *Tratamiento fisioterapéutico en parálisis crebral infantil en ataxia cerebolosa* [Tesis de licenciatura, Universidad Inca Garcilaso de la Vega].
- Winser, S., Pang, M., Rauszen, J., Chan, A., Chen, C., & Whitney, S. (2019). Does integrated cognitive and balance (dual-task) training improve balance and reduce falls risk in individuals with cerebellar ataxia? *Med Hypothesis*, 126, 149-153.
- Zesiewicz, T. A., Wilmot, G., Kuo, S.-H., Perlman, S., Greenstein, P. E., Ying, S. H., Ashizawa, T., Subramony, S. H., Schmahmann, J. D., Figueroa, K. P., Mizusawa, H., Schöls, L., Shaw, J. D., Dubinsky, R. M., Armstrong, M. J., Gronseth, G. S., & Sullivan, K. L. (2018). Comprehensive systematic review summary: Treatment of cerebellar motor dysfunction and ataxia: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90(10), 464-471. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005055>

Cerebellar ataxia: clinical case

Ataxia cerebelar: caso clínico

Paola Gonzalez

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | [paola.gonzalez.42@est.
ucacue.edu.ec](mailto:paola.gonzalez.42@est.ucacue.edu.ec)

<https://orcid.org/0009-0007-8275-6272>
gonzalez.alejandra43@yahoo.com

Isabel Cristina Mesa Cano

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | imesac@ucacue.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0003-3263-6145>

Cristimesa2005@yahoo.es

Enfermera. Especialista en Cuidado del Adulto en Estado Crítico de Salud de la Universidad de Antioquia. Doctorado en Enfermería de la UNAB. Desempeño clínico durante 10 años como enfermera clínica en unidades de cuidado intensivo neonatal y pediátrico del Hospital General de Medellín, unidades de cuidado intensivo en clínica Emssa. 10 años como docente de pregrado y postgrado en la Facultad de Enfermería de la Universidad Católica de Cuenca. Coordinadora Académica de la Maestría en Gestión del Cuidado. Unidad Académica de Postgrado de la Universidad Católica de Cuenca.

Edison Moyano

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | emoyanob@ucacue.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-3375-8219>

moyanogus@hotmail.com

Doctor en Ciencias de la Salud. Master en Gestión Sanitaria para el Desarrollo Local. Profesor investigador de la Universidad Católica de Cuenca.

Abstract

In the field of dentistry, notable advancements have been achieved over the recent decades, with a focus on therapeutic efficiency and enhancing the patient experience. One of the pivotal challenges in this domain pertains to expediting dental movement, which has the potential to reduce the duration of orthodontic treatments and minimize adverse impacts on periodontal tissues. Analyze a case of cerebellar ataxia to show relevant data on the disease and the most important nursing care. Descriptive, retrospective clinical case study. The technique used to collect case information was by reviewing the clinical history and to describe the pathology by compiling articles extracted from recognized databases such as: Scopus, PorQuest, Pubmed, web of science, lilacs. As inclusion criteria: articles published in the last 5 years, in Spanish and English. The legal ethical process is fulfilled with the signing of the assent. 28-year-old patient, diagnosed with cerebellar Ataxia from birth and 93% physical disability. Three visits are made, confirming that it is stable, quiet, and correct hygiene. The mother is guided in the post-consultations the importance of the diet she must carry, changes of position, taking medicines, hygiene that the patient should. Cerebellar ataxia is an alteration in the coordination of movements. Nursing care is essential for patients with

cerebellar ataxia, as well as the guidance that these professionals can provide to the family about their care. Family support is essential so that with treatment and care they have a certain quality of life.

Keywords: ataxia; neurodegenerative disease; nursing care.

Resumo

A ataxia pode se dever à interferência na transmissão sensorial ao cerebelo causada por lesão. Essa condição pode levar à ataxia sensorial ou espinhal. Uma interrupção nos sinais corticais do cerebelo causa ataxia cerebelar. Analise um caso de ataxia cerebelar para mostrar fatos relevantes da doença e os cuidados de enfermagem mais importantes. Estudo descritivo, retrospectivo e de caso clínico. A técnica utilizada para coletar informações sobre o caso foi a revisão da história clínica e, para a descrição da patologia, a coleta de artigos extraídos de bancos de dados reconhecidos, tais como: Scopus, PorQuest, Pubmed, web of science, lilacs. Critérios de inclusão: artigos publicados nos últimos 5 anos, em espanhol e inglês. O processo ético legal foi cumprido com a assinatura do parecer favorável. Paciente de 28 anos, com diagnóstico de ataxia cerebelar desde o nascimento e incapacidade física de 93%. Foram feitas três visitas a ela, e constatou-se que ela estava estável, calma e com boa higiene. Durante as pós-consultas, a mãe foi orientada sobre a importância da dieta que deveria seguir, as mudanças de posição, o uso de medicamentos e a higiene que a paciente deveria ter. A ataxia cerebelar é uma alteração na coordenação dos movimentos. Os cuidados de enfermagem são essenciais para os pacientes com ataxia cerebelar, assim como a orientação que esses profissionais podem oferecer à família em relação aos seus cuidados. O apoio da família é essencial para a qualidade de vida com o tratamento e os cuidados.

Palavras-chave: ataxia; doença neurodegenerativa; cuidados de enfermagem.

Sobrepeso y obesidad en escolares del Guayas, Ecuador según la referencia OMS 2007 y local – 2024

Leslie Lozano, Britney Andagoya, Edison Moyano, Prissila Calderón

Resumen

Ante el creciente desafío global de la obesidad infantil, este análisis se centra en evaluar el estado nutricional de escolares en la Provincia del Guayas, Ecuador. La rápida evolución física y durante la infancia, entre los 6 y 12 años, exige un análisis exhaustivo del crecimiento y desarrollo nutricional. Comparar el estado nutricional de 635 niños (342 hombres y 293 mujeres) utilizando dos criterios de referencia: la normativa nacional y las directrices de la OMS. Enfoque observacional retrospectivo, descriptivo y de corte transversal, analizando datos de peso, talla e índice de masa corporal (IMC) desde una base de datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Se determinaron indicadores antropométricos y se clasificaron según criterios nacionales y de la OMS, utilizando el software IBM SPSS Statistics versión 25. Se calculó el promedio, desviación estándar, y se realizaron pruebas estadísticas como T de muestras independientes y Chi cuadrado de Pearson. La concordancia entre las referencias se evaluó mediante el índice Kappa. Existen diferencias significativas en los indicadores de IMC entre las referencias nacional y OMS, con una mayor prevalencia de obesidad y delgadez según la normativa nacional. En hombres, se observó una disminución del sobrepeso y aumento de la obesidad mórbida, mientras que, en mujeres, la obesidad mórbida y la delgadez aumentaron. Este estudio destaca la necesidad de ajustar políticas nutricionales para mejorar el diagnóstico y tratamiento de la obesidad infantil en Ecuador. La incidencia de obesidad y sobrepeso en niños de edad escolar en Guayas ha aumentado significativamente. Sin embargo, pocos estudios han evaluado detalladamente las tasas actuales, factores asociados y sus implicaciones a largo plazo.

Palabras clave:

Estado nutricional; Niño; Ecuador; OMS; Obesidad; Sobrepeso.

Lozano, L., Andagoya, B., Moyano, E., y Calderón, P. (2024). Sobrepeso y obesidad en escolares del Guayas, Ecuador según la referencia OMS 2007 y local – 2024. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 62-78). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c282>



Introducción¹

La nutrición constituye una de las principales necesidades fisiológicas durante las primeras etapas del desarrollo físico, psicológico y social del ser humano, presentado a través de un proceso metabólico fisiológico donde el organismo recibe, utiliza, transforma e incorpora en sus estructuras compuestos o nutrientes que se convierten en energía para funciones vitales, brindando un equilibrio esencial en el cuerpo humano, que además incluye aspectos genéticos, actitudinales, de comportamiento y hábitos alimenticios basados en costo y disponibilidad de un producto (Abadeano et., 2019).

Un adecuado equilibrio en la ingesta calórica puede prevenir deficiencias nutricionales y el desarrollo de comorbilidades como el sobrepeso y la obesidad. No obstante, aunque la desnutrición sigue siendo un problema grave en muchas partes del mundo, la obesidad y el sobrepeso se han convertido en importantes desafíos de salud pública, debido a que ambas condiciones caracterizadas por una acumulación anormal o excesiva de tejido adiposo en el cuerpo ante el desequilibrio entre ingesta de energía y gasto de energía, representan un alto riesgo para desarrollo de enfermedades crónicas no transmisibles, tales como enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares, dislipidemias, diabetes mellitus tipo II, hipertensión arterial, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), desregulación metabólica, activación neuro humoral e inflamación sistémica, la hipertrofia del ventrículo izquierdo, la disfunción diastólica, la aterosclerosis en las carótidas, la enfermedad periodontal y el déficit de vitamina D (Sinchiguano et al., 2022; Vega et al., 2022). Asimismo, estas condiciones generan daños a nivel psicológico, afectando la autopercepción y el bienestar social, además de provocar depresión y ansiedad desde edades tempranas (Marcotrigiano et al., 2021).

La etiología de la obesidad es compleja y heterogénea, influenciada por factores genéticos, fisiológicos y ambientales. Los estudios en genética han identificado varios genes relacionados con la obesidad, como el FTO, que se asocia con el IMC y la adiposidad, y las mutaciones en MC4R, que explican aproximadamente el 5% de los casos de obesidad extrema en edades tempranas. Otros genes, como LEP, LEPR y POMC, también juegan un papel clave al influir en el peso corporal a través del sistema nervioso central (Kaufer et al., 2022).

El microbiota intestinal también se ha relacionado con la obesidad, ya que su desequilibrio puede afectar la metabolización de la energía y contribuir a la resistencia a la insulina y el aumento de peso corporal. Además, la pubertad es un periodo crítico, ya que los cambios hormonales y neurológicos pueden aumentar el apetito y la sensibilidad a las recompensas, lo que dificulta el control del comportamiento alimentario, este aumento en el apetito puede exceder las necesidades energéticas reales, contribuyendo al desarrollo de obesidad, y aunque las causas endocrinas representan menos del 1% de los casos de

1 Versión previa publicada en: Lozano, L., Andagoya, B., Moyano, E., & Calderón, P. (2024). Sobrepeso y obesidad en escolares del Guayas (Ecuador) según la referencia WHO 2007 y local, 2024. Pacha. Revista De Estudios Contemporáneos Del Sur Global, 5(15), e240316. <https://doi.org/10.46652/pacha.v5i15.316>

obesidad infantil, condiciones como el síndrome de Cushing, el hipotiroidismo y la deficiencia de hormona de crecimiento también pueden ser factores, acompañados de otros síntomas como baja estatura y crecimiento deficiente. Estos factores combinados hacen de la obesidad un trastorno multifactorial que requiere un enfoque integral para su manejo y prevención (Ríos et al., 2023).

Diversos estudios sugieren que el comportamiento alimenticio de los niños está influenciado por factores como el nivel educativo de los padres, ingresos y estilos de vida, como desayunar diariamente, dormir lo suficiente y la percepción del cuidador sobre el peso del niño, entornos alimentarios obesogénicos que han aumentado, ante la acelerada urbanización, especialmente en zonas social y económicamente desfavorecidas, mientras que la creciente dedicación a actividades sedentarias, el uso prolongado de dispositivos electrónicos, así como la limitada oferta de educación física y la ausencia de programas efectivos en las escuelas contribuyen a una insuficiente cantidad de ejercicio, 'por ejemplo, en Ecuador, los niños de 5 a 17 años reciben en promedio solo 4 horas de educación física por semana, y la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2018), indica que la mayoría de los niños participan en actividades físicas intensas solo 2 días a la semana y dedican en promedio 2 horas diarias a actividades sedentarias. Incluyendo, que el estrés y la ansiedad pueden desencadenar patrones de alimentación poco saludables, que incluyen el consumo excesivo de alimentos no nutritivos que afectan las respuestas hormonales, las rutas metabólicas y los hábitos alimenticios; El uso de glucocorticoides, antipsicóticos como la risperidona y la olanzapina, medicamentos antiepilépticos, está asociado con un mayor riesgo de obesidad en niños (Romo et al., 2018).

La evaluación médica y diagnóstica de los niños con obesidad se basa en una historia clínica y examen físico completos para determinar la causa y gravedad de la condición, mediante la anamnesis enfocada en conocer las circunstancias sociofamiliares y personales que han contribuido al desarrollo de la obesidad; historial familiar, antecedentes de enfermedades cardiovasculares, dislipemias, diabetes e hipertensión arterial, peso y la talla al nacer, tipo de lactancia e inicio de la alimentación complementaria, recopilación de información sobre la actividad física (tiempo dedicado al deporte, horas de estudio, de televisión y de videojuegos) y posibles hábitos nocivos, como el consumo de cigarrillos, hábitos alimenticios que incluyan frecuencia, contenido de comidas o aperitivos y valoración de depresión, trato de compañeros y desórdenes alimenticios, identificando el perfil de desarrollo y momento de desvió hacia los percentiles altos a través de gráficos percentiles de peso y talla desde el nacimiento (Organización Mundial de la Salud, 2021).

La valoración física debe realizarse en ropa interior cuando sea posible, para evaluar la constitución corporal, detectar alteraciones fenotípicas y analizar la distribución de la adiposidad generalizada, periférica o central, en niños mayores, es fundamental evaluar el desarrollo puberal, ya que el exceso de grasa subcutánea puede simular ginecomastia falsa. También se debe medir la presión arterial y compararla con los percentiles de edad y sexo. Además, se deben controlar medidas básicas como peso, talla, perímetro braquial, pliegues cutáneos (tricipital y subescapular) y perímetros cintura-cadera para evaluar el riesgo cardiovascular asociado con la obesidad troncular (Ministerio de Salud, 2022; Aguirre et al., 2022).

Para evaluar el peso adecuado en relación con la edad, se utilizan dos indicadores clave: el índice de masa corporal para la edad (IMC) y el indicador de talla para la edad (T/E). Las fórmulas empleadas son:

- IMC: $\text{Peso} / (\text{Talla}^2)$
- T/E: $(\text{Talla actual} / \text{Talla ideal en percentil}) \times 100$

Los percentiles se utilizan para interpretar las medidas de peso, altura y otros indicadores en comparación con una población de referencia:

- Percentil < 5: Indica bajo peso o altura en comparación con la mayoría de los niños.
- Percentil 5-85: Representa un rango normal de crecimiento.
- Percentil > 85: Señala sobrepeso o altura superior en comparación con la mayoría de los niños.

Conjuntamente al análisis de las desviaciones permite una evaluación visual precisa del estado nutricional en comparación con el peso y la altura promedio (Hajri et al., 2021).

- Clasificación del estado nutricional en niños y adolescentes basados en antropometría con indicador y punto de corte:
- Organización Mundial de la Salud (OMS), en escala de desviación estándar IMC: peso/talla sus resultados son: $>+3$ Obesidad mórbida, $>+2$ a $\leq +3$ Obesidad, $>+1$ a $\leq +2$ sobrepeso, ≥ -1 a $\leq +1$ normal, ≥ -2 a ≤ -1 desnutrición leve, ≥ -3 a ≤ -2 desnutrición moderada y ≤ -3 desnutrición severa.
- Ministerio de Salud Pública en niños y adolescentes basados en antropometría: Delgadez ($<-2\text{DE}$), delgadez severa ($<-3\text{DE}$), normal (entre $+1\text{DE}$ a -2DE), sobrepeso ($>+1\text{DE}$ a $+2\text{DE}$), obesidad ($>+2\text{DE}$ a $+3\text{DE}$), obesidad mórbida: ($>+3\text{DE}$).

Clasificación Nutrimetría según Selem-Solis et al: IMC/edad: ≤ -1 delgadez, ≥ -1 a $\leq +1$ normal, $>+1$ sobrepeso y obesidad (Romo et al., 2018; Hajri et al., 2021).

El tratamiento de la obesidad infantil incluye cambios en la dieta, actividad física y apoyo psicológico, y en algunos casos, puede ser necesario recurrir a farmacoterapia o cirugía. La intensidad del tratamiento varía según el grado y la edad del niño. Las guías clínicas recomiendan descartar patologías genéticas antes de iniciar un tratamiento que debe centrarse en modificaciones intensivas de la dieta sin regímenes restrictivos. Se aconseja reducir el consumo de comida rápida, alimentos procesados altos en azúcar, sodio y grasas saturadas, fomentando la ingesta de fibra y frutas enteras. En cuanto a la actividad física, se sugiere iniciar con 20 minutos diarios de ejercicio aeróbico de moderada a vigorosa intensidad, aumentando gradualmente hasta los 60 minutos, y reducir el tiempo dedicado a actividades sedentarias (Organización Mundial de la Salud, 2021).

Entre las políticas para combatir el sobrepeso y la obesidad según la OMS están los impuestos selectivos sobre productos con alto contenido calórico, azúcar, sal o grasa, y los subsidios para alimentos frescos, seguido del uso del etiquetado estandarizado frontal de advertencia nutricional alineado con el Codex Alimentarius con información clara sobre el contenido de nutrientes y advertencias sobre altos niveles de azúcar, sal o grasas saturadas, además de la fijación de estándares para los alimentos distribuidos en centros escolares con requisitos nutricionales específicos, evitando alimentos con alto contenido calórico y promoviendo opciones saludables e inclusión de educación alimentaria y nutricional (EAN) en el currículo escolar para fomentar hábitos saludables entre los estudiantes y sus familias, difusión de guías alimentarias basadas en alimentos (GABAs) respaldadas por campañas de comunicación y políticas de acceso a alimentos frescos y saludables, por último, la promoción de la actividad física para diferentes edades para mantener un equilibrio energético y prevenir enfermedades, estas estrategias requieren una colaboración intersectorial entre gobiernos, organismos internacionales, academia y sociedad para abordar eficazmente la epidemia de sobrepeso y obesidad (Organización Mundial de la Salud, 2018).

En carga de sobrepeso y obesidad de acuerdo a tendencias, la Organización Mundial de la Salud (OMS), ha señalado que la obesidad y el sobrepeso infantil, es uno de los desafíos de salud pública más serios del siglo XXI considerando datos estadísticos donde se menciona que entre el año 1990 y el año 2022, la prevalencia de sobrepeso en niños y adolescentes de 5 a 19 años aumentó de manera drástica, pasando del 8% al 20%, afectando a más de 390 millones de jóvenes en 2022, con una distribución casi equitativa entre niñas (19%) y niños (21%). Además, la tasa de obesidad en esta franja etaria se incrementó del 2% al 8%, elevando el número de afectados de 31 millones a 160 millones (Organización Mundial de la Salud, 2021; Organización Mundial de la Salud, 2018).

Varias referencias proporcionan la prevalencia de obesidad y sobrepeso en niños en diferentes regiones del mundo, la Organización Mundial de Salud; en 2016, menciona que la Polinesia y Micronesia presentaron las tasas más altas de obesidad en niños y adolescentes, con 25,4% en niñas y 22,4% en varones, en los países anglófonos de ingresos altos como Estados Unidos, Canadá, Australia, y Reino Unido, también se registraron altas tasas de obesidad, destacándose Estados Unidos como el país con mayores tasas dentro de este grupo, en Europa, Malta y Grecia lideraron con 11,3% y 16,7%, mientras que Moldova presentó las tasas más bajas. Nauru y las Islas Cook tuvieron las mayores prevalencias de obesidad infantil a nivel mundial (Condemaita et al., 2024). La UNICEF estimó que para el año 2020 en América Latina y el Caribe, las tasas de sobrepeso en niños y adolescentes de 5 a 19 años son alarmantemente altas en Argentina registra una prevalencia del 41.1%, Paraguay alcanza el 48.5%, y Nicaragua presenta un 49.4%, afectando a casi la mitad de la población infantil y juvenil, Chile con un 63% y Bahamas con un 69% se destacan como los países con las tasas más elevadas en la región UNICEF. (2023). A comparación, que México muestra que, en el 2016, la prevalencia de sobrepeso en niños mexicanos de 5 a 11 años fue del 20.6%, mientras que la prevalencia de obesidad fue del 12.2%, según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino (ENSANUT-MC 2016) (Sinchiguano et al., 2022).

Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT) de 2018, la prevalencia de sobrepeso en niños de 5 a 11 años en Ecuador revela una preocupación significativa. Las provincias con las tasas más altas son Imbabura, con un 27.88%, seguida de Azuay (25.71%), Carchi (24.55%) y Cañar (23.56%). En contraste, Esmeraldas presenta la tasa más baja, con un 15.90% (Kaufer et al., 2021).

En Lima-Perú, durante el año 2017 hallaron que el 21.82% de los estudiantes de primaria y el 29.41% de secundaria tenían sobrepeso, y el 24.55% y el 15.13% obesidad (Lozano et al., 2019). En Ecuador encontraron que en el año 2016-2017 el 6.5% de los niños de 8 y 9 años presentaban sobrepeso u obesidad (Álvarez et al., 2020). Por otra parte, reportaron que el 19% de los niños de 6 a 8 años en Cuenca y Quito tenían sobrepeso y el 10% obesidad durante el año 2018 (Vargas et al., 2022). Además, en un estudio realizado en el año 2018 a 1258 escolares entre 5 y 9 años, se indicó que entre el 40% y el 43% de los escolares presentaban sobrepeso y obesidad (Moreno et al., 2020). Finalmente, en el año 2022 y 2023 reportaron que el 20.7% de los estudiantes en la parroquia Baba tenían sobrepeso y el 11.2% obesidad (Gordillo et al., 2023).

Por otra parte, según la Encuesta nacional de Salud y Nutrición realizada en Ecuador, se obtuvo que el 30% de los niños en edad escolar presentan sobrepeso y obesidad; mientras que, en el año 2018, existió que en el país 35 de cada 100 niños de 5 y 11 años, tenían sobrepeso y obesidad, donde sus resultados fueron el 35,4 % a nivel nacional, con el 36,9 en la zona urbana y un 32,6% en la zona rural; pero en los últimos años a nivel del país se generó un 29,9 % entre niños de edad escolar (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2018; Organización Mundial de la Salud, 2023).

El artículo tiene como objetivo analizar el nivel de concordancia en la evaluación del sobrepeso y obesidad en escolares del Guayas, Ecuador según la referencia OMS 2007 y local – 2024, para lograr una base científica del problema y dejar a la comunidad científica abierta esta información para lograr posteriores investigaciones que puedan aportar para la solución de este. Los hallazgos de este estudio son relevantes para los investigadores en el campo de la nutrición infantil y la salud pública. Las diferencias entre las referencias nacionales y de la OMS resaltan la importancia de utilizar normas adaptadas a la población local para una evaluación más precisa del estado nutricional. Para investigadores de otros campos, como la política de salud y la planificación de programas nutricionales, estos resultados pueden informar sobre la necesidad de ajustar las políticas basadas en datos locales.

Metodología

La presente investigación se enmarca dentro de un estudio observacional, retrospectivo y descriptivo, de corte transversal. La muestra empleada proviene de una base de datos de acceso público del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), la cual incluye a 635 escolares de entre 6 y 12 años (hombres) y 5670 mujeres, provenientes de diversas ciudades de las provincias ecuatorianas. Se excluyeron de la muestra a infantes, preescolares, adolescentes y personas que no se encontraran dentro del rango etario estipulado.

De la base de datos del INEC, se extrajeron los datos de edad, ciudad, género, peso y talla, con los cuales se calcularon dos indicadores antropométricos: peso para la edad (P/E) y talla para la edad (T/E), aplicados a los dos modelos comparativos. El Índice de Masa Corporal (IMC) se determinó Mediante la relación entre el peso (en kilogramos) y la talla (en metros) se estableció el Índice de Masa Corporal (IMC), con el fin de evaluar el estado nutricional y clasificarlo de acuerdo con dos criterios, conforme a lo descrito en la “Norma Técnica de Evaluación Nutricional de Niños de 5 a 19 años”. La clasificación del IMC/Edad se estableció de la siguiente manera: desnutrición ≤ -2 DE; bajo peso ≤ -1 a $-1,9$ DE; normal $+ 0,9$ a $-0,9$ DE; riesgo de obesidad $\geq +1$ a $+ 1,9$ DE; obesidad $\geq + 2$ a $+ 2,9$ DE; obesidad severa $\geq + 3$ DE. Para la clasificación de la Talla/Edad se utilizaron los siguientes criterios: talla baja $\leq -2,0$ DE; talla normal baja $-1,0$ a $-1,9$ DE; talla normal $-0,9$ a $+ 0,9$ DE; talla normal alta $+ 1,0$ a $+ 1,9$ DE; y talla alta $\geq + 2,0$ DE. Finalmente, la clasificación de Peso/Edad fue: peso bajo $\leq -2,0$ DE; peso normal bajo $-1,0$ a $-1,9$ DE; peso normal $-0,9$ a $+ 0,9$ DE; peso normal alto $+ 1,0$ a $+ 1,9$ DE; y peso alto $\geq + 2,0$ DE.

Para el análisis estadístico, se calcularon la media y la desviación estándar (DE) de las medidas antropométricas. La comparación entre los grupos de hombres y mujeres se realizó utilizando la prueba de T de Student para muestras independientes. Adicionalmente, se elaboraron tablas de frecuencia porcentual para las variables relacionadas con el estado nutricional y la talla, de acuerdo con las referencias de la OMS 2007 y las referencias nacionales. Estas se compararon mediante la prueba de independencia de Chi-cuadrado de Pearson, considerando significativos los valores de $p < 0,05$. Asimismo, se calcularon intervalos de confianza al 95% tanto para las proporciones como para las medias.

Para determinar el grado de diferencia del estado nutricional según los dos criterios de clasificación—nacional y OMS 2007—se analizaron la concordancia utilizando el índice Kappa (k). La concordancia se consideró pobre si el valor de k es menor a 0,20; débil entre 0,21 y 0,40; moderada entre 0,41 y 0,60; buena entre 0,61 y 0,80; y muy buena si se sitúa entre 0,80 y 1. Se empleó un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%. El protocolo fue revisado y aprobado mediante el Comité de Ética e Investigación en Seres Humanos de la Universidad Católica de Cuenca.

Resultados

Se estudiaron 635 niños de la Provincia del Guayas entre los meses de noviembre a junio 2024, donde se obtuvieron de ellos que 342 fueron de sexo masculino y 293 de sexo femenino. Las características generales de la muestra se puedan observar en la tabla 1, evidenciados en ella los distintos valores en el peso de los niños, donde se visualiza que no existe diferencia entre los dos sexos. Las edades de los niños en valoración fueron clasificadas, donde se encontraron valores iguales de concentración mayor entre 72 a 83 meses, y 96 a 107 meses; se puede observar que el 11,9 % (n=76) fue un valor menor, donde sus edades son menores a 132 meses.

Tabla 1. Características de los niños de la Provincia del Guayas de acuerdo con sexo (Hombres 342, mujeres 293)

Variable	Total Prom ± DE	Hombre Prom ± DE	Mujer Prom ± DE	P-value
Peso (kg)	32,315 ± 12,22	32,23 ± 11,45	32,40 ± 13,11	NS
Talla (cm)	130,42 ± 13,41	130,51 ± 12,69	130,32 ± 14,23	NS
Edad (meses)	110,85 ± 24,571	110,96 ± 24,72	110,72 ± 25,014	NS
72-83 (meses)	104 (16,2)	76,19 ± 1,48	76,10 ± 1,34	NS
84-95 (meses)	93(14,5)	88,31 ± 1,58	88,17 ± 1,31	NS
96-107 (meses)	104(16,2)	100,36 ± 1,58	100,43 ± 1,80	NS
108-119 (meses)	88(13,4)	112,27 ± 1,28	112,31 ± 1,45	NS
120-131 (meses)	76(11,8)	123,35 ± 0,84	123,23 ± 0,59	NS
132-153 (meses)	117(27,6)	143,07 ± 6,05	143,02 ± 5,93	NS

Fuente: elaboración propia

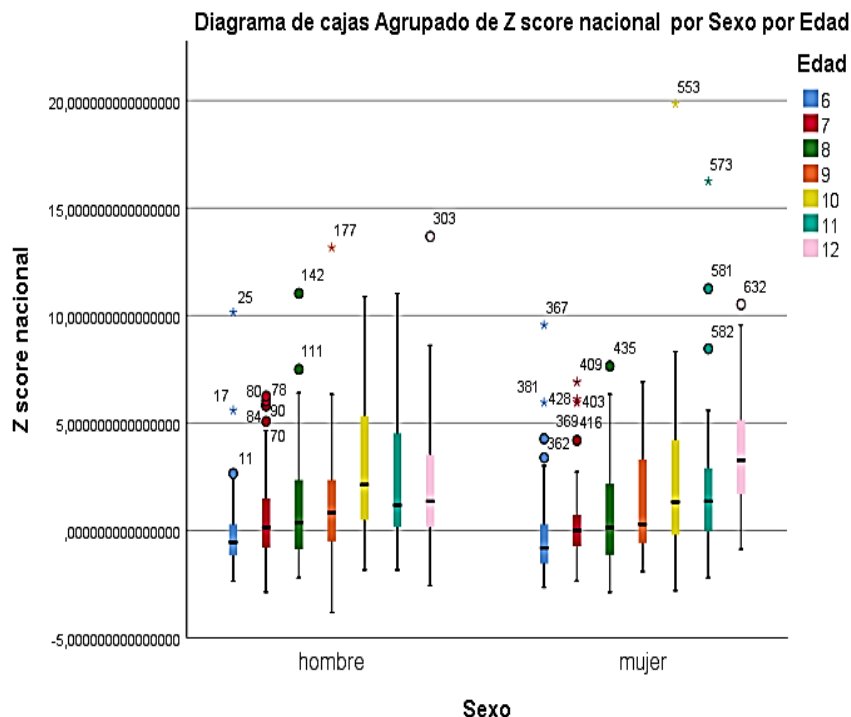
El estado nutricional de los niños en puntuación Z (score) por la referencia Nacional/OMS refleja que en los resultados existieron diferencias entre ambas referencias, evidenciándose que las evaluaciones por la curva Nacional fueron más referentes en el indicador a nivel de mujeres y hombres. Dando como respuesta al evaluar este parámetro por IMC en los dos géneros sean significativos ($p < 0.001$) en dicha categoría como se observa en la tabla 2. Además, se puede observar en la figura 1, que al indicador IMC/E, con referencia Nacional aparecen valores superiores, generando con respecto a aumentar el porcentaje de niños a los 10 años y en niñas a los 12 años.

Tabla 2. Indicadores del estado nutricional basado en el índice de masa corporal (IMC) de acuerdo con la Organizacional Mundial de la Salud (OMS) y a nivel Nacional según género de los niños de la Provincia del Guayas.

Indicador	Z score Nacional	Z score OMS	P-Value
IMC/Edad	1,40±2,96	1,03±1,97	0,000
Hombres	1,39±2,83	1,03±1,89	0,000
Mujeres	1,41±3,10	1,04±2,06	0,000

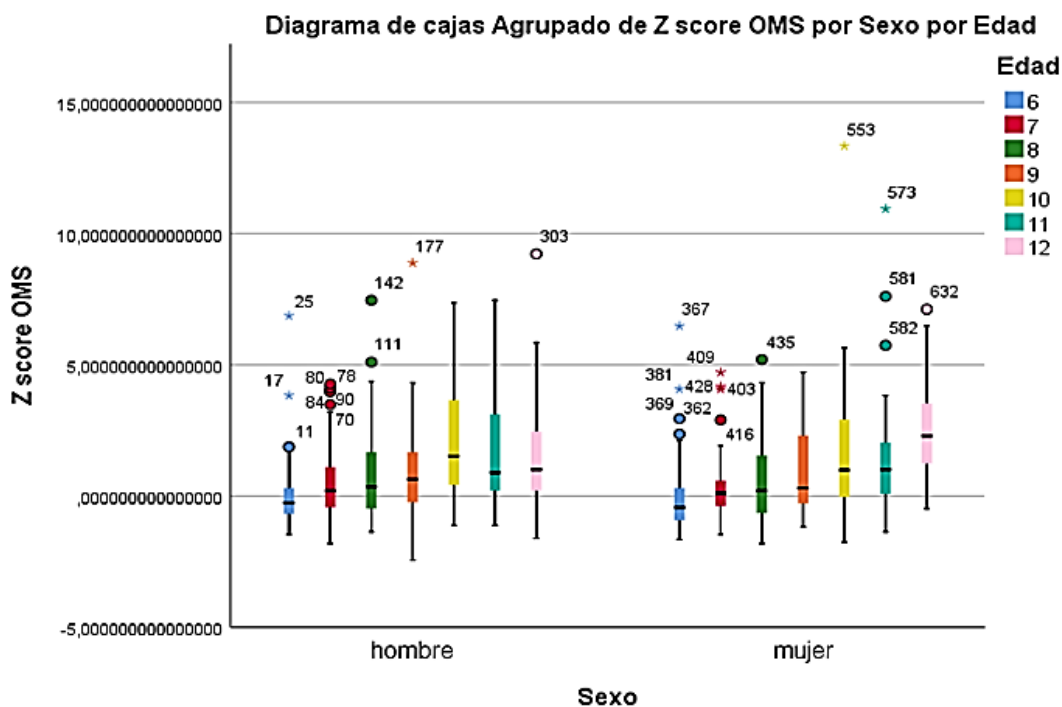
Fuente: elaboración propia

Figura 1. Puntuación Z score de IMC/Edad para sexo de niñas y niños de la Provincia del Guayas categorizado por edad en relación con curvas Nacional y OMS 2007.



Fuente: elaboración propia

Tabla 3. Diagnostico nutricional de niños y niñas de la Provincia del Guayas de acuerdo a los parámetros OMS y Nacional, 2007 (n=635)



Fuente: elaboración propia

Diagnostico nutricional	OMS		Nacional		Valor p	Índice Kappa	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%			
Obesidad mórbida	28	4,4	74	11,5	0,0001	0,55 (Moderada)	0,43-0,67
Obesidad	83	12,9	87	13,6	0,7417		
Sobrepeso	125	19,5	103	16,0	NS		
Normal	391	60,9	308	48,0	0,0001		
Delgadez	6	0,9	49	7,6	0,0001		
Delgadez severa	2	0,3	14	2,2	0,0025		
	635	100	635	100			

Fuente: elaboración propia

De acuerdo con el diagnóstico nutricional según la referencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se puede presentar que (tabla 3) con la nueva normativa de comparación de la referencia a nivel Nacional, disminuye el sobrepeso en 3,5%, y en los niños y niñas normales en 12,9%; a comparación que aumenta la obesidad mórbida en 7,1%, la obesidad en 0,7%, la delgadez en 6,7%, y la delgadez severa en 1,9%.

En relación con el diagnóstico nutricional según la comparación entre hombres de la referencia de la Organización Mundial de Salud (OMS) se puede presentar que (tabla 4) con la nueva normativa de comparación de la referencia a nivel Nacional, disminuye el sobrepeso en 2,6%, y en los niños normales en 13,8%; mientras que aumenta la obesidad mórbida en 8,1%, la obesidad en 1,8%, la delgadez en 4,9%, y la delgadez severa en 1,4%.

Tabla 4. Diagnostico nutricional de niños y niñas de la Provincia del Guayas de acuerdo a los parámetros OMS y Nacional, 2007 (n=342)

Diagnostico nutricional	Hombre		Hombre		Valor p	Índice Kappa	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%			
Obesidad mórbida	19	5,6	47	13,7	0,0003	0,51	0,38-0,64
Obesidad	50	14,6	56	16,4	NS		
Sobrepeso	68	19,9	59	17,3	NS		
Normal	200	58,5	153	44,7	0,0003		
Delgadez	3	0,9	20	5,8	0,0003		
Delgadez severa	2	0,6	7	2,0	NS		
	342	100	342	100			

Fuente: elaboración propia

Con respecto al diagnóstico nutricional según la comparación entre mujeres de la referencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se puede presentar que (tabla 5) con la nueva normativa de comparación de la referencia a nivel Nacional, disminuye la obesidad en 0,7%, el sobrepeso en 4,5% y en las niñas normales en 12,3%; a diferencia

de que aumenta la obesidad mórbida en 6,1%, la delgadez en 8,9%, y la delgadez severa en 2,4%.

Tabla 5. Diagnóstico nutricional de niñas y niños de la Provincia del Guayas de acuerdo a los parámetros OMS y Nacional, 2007 (n=293)

Diagnóstico nutricional	Mujer		Mujer		Valor p	Índice Kappa	Intervalo de confianza 95%
	n	%	n	%			
Obesidad mórbida	9	3,1	27	9,2	0,0020	0,59	0,45-0,73
Obesidad	33	11,3	31	10,6	NS		
Sobrepeso	57	19,5	44	15,0	NS		
Normal	191	65,2	155	52,9	0,0025		
Delgadez	3	1,0	29	9,9	0,0001		
Delgadez severa	0	0,0	7	2,4	0,0078		
	293	100	293	100			

Fuente: elaboración propia

Discusión

Los resultados de este estudio ofrecen una visión detallada del estado nutricional de los niños de la Provincia del Guayas y reflejan diferencias significativas entre las referencias de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las nacionales en términos de índice de masa corporal (IMC) y diagnóstico nutricional.

Los resultados muestran que no existen diferencias significativas en el peso, la talla y la edad promedio entre niños y niñas en la muestra estudiada, lo que indica que estas variables no presentan sesgos importantes por género. Sin embargo, se observa una discrepancia notable en los indicadores de IMC, con una puntuación Z significativamente mayor al usar la referencia nacional en comparación con la referencia de la OMS. Esto sugiere que la norma nacional podría estar más alineada con la realidad local de los niños de la Provincia del Guayas en comparación con las referencias internacionales de la OMS.

La comparación entre las referencias nacionales y de la OMS revela diferencias marcadas en el diagnóstico nutricional. Según la referencia nacional, se observa un aumento en los casos de obesidad mórbida y obesidad, mientras que el sobrepeso disminuye. Por el contrario, la referencia de la OMS muestra un aumento en la delgadez y la delgadez severa, mientras que el sobrepeso y la obesidad presentan una prevalencia menor (Organización Mundial de la Salud, 2021).

Comparando estos resultados con estudios previos, encontramos consistencias y discrepancias entre las referencias nacionales y de la OMS podrían deberse a diferencias en las metodologías de recolección de datos, cambios en los patrones de crecimiento localizados o a la adaptación de las referencias internacionales a contextos específicos.

Los estudios anteriores a menudo han destacado la necesidad de adaptar las referencias de crecimiento para reflejar las características poblacionales específicas, un punto relevante para la interpretación de nuestros resultados (Organización Mundial de la Salud, 2021; Condemaita et al., 2024; UNICEF, 2023; Vargas et al., 2022).

Un estudio transversal, realizado en tres escuelas primarias ecuatorianas ubicadas en tres provincias diferentes: dos ubicadas en Chimborazo, que pertenece a la región Sierra, municipio de Penipe y Pallatanga, y la otra ubicada en Guayas, que pertenece a la Región Costa, municipio de General Antonio Elizalde; encontraron que del total de 574 escolares se obtuvieron que 270 niños (47%), de los cuales entre edades de 5 a 19 años presentaron sobrepeso y obesidad del 56,6%; mientras que de los 304 fueron niños (53%), se evidencio que existió sobrepeso y obesidad del 66,3 Tapia et al. (2022). Por otra parte, según la población estudia el total de sobrepeso fue del 29,2%, mientras que en comparación con los resultados obtenidos a una evaluación con 342 niños de la Provincia del Guayas según la referencia de Organización Mundial de la Salud (OMS), se puedo evidenciar una obesidad mórbida de 5,6%, obesidad en un 14,6% y el sobrepeso en un 19,9%.

Un estudio transversal, realizado según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Ecuador 2018, mediante una estrategia de muestreo probabilístico de dos etapas para recopilar datos a nivel nacional de 46,638 hogares de personas, durante noviembre de 2018 a enero de 2019 y junio a julio de 2019; se presentó que de la muestra analítica compuesta por los 23,621 niños y adolescentes entre 5 y 17 años de edad el 24% presentan sobrepeso y el 14% obesidad (Chakraborty et al., 2024). Mientras tanto, en la Provincia del Guayas a nivel escolar entre 6 a 12 años de edad, con una recopilación de datos de 342 niños según la referencia Nacional se obtuvo una obesidad mórbida de 13,7%, obesidad 16,4% y un sobrepeso de 17,3%.

Un estudio de investigación cuantitativo y correlacional, realizado en la Institución Educativa de la Costa Caribe-Colombia en niños y niñas matriculados en edades entre 6 y 11 años en el presente año; encontraron que de la muestra compuesta por 556 estudiantes en edad escolar entre dichas edades revelaron variaciones antropométricas entre los escolares del 21,43% manifestado por exceso de peso y obesidad (Martínez et al., 2021). Pero a comparación con los resultados obtenidos en nuestro estudio a 635 en niños y niñas escolares de la Provincia del Guayas, se observó una obesidad mórbida de 8,03%, obesidad en un 13,38% y el sobrepeso en un 17,95%, el mismo que se fue relacionado según la referencia de la Organización Mundial de la Salud, donde fueron la obesidad mórbida fue del 4,4%, obesidad con el 12,9% y un sobrepeso de 19,5%, mientras tanto a nivel nacional presento una obesidad mórbida de 11,5%, obesidad con el 13,6% y un sobrepeso de 16%.

En el estudio realizado con anterioridad se pudo evaluar el valor p con apoyo del DOE y ANOVA para identificar, dando como resultado a presentar diferencias estadísticas significativas entre el procedimiento con un nivel de confianza del 95%, indicando que los valores p son inferiores a 0,05 (Martínez et al., 2021). Por el contrario, de la muestra realiza en nuestro estudio utilizado según referencia de la OMS y a nivel Nacional, existieron

respuestas con indicadores en obesidad mórbida con valores inferiores a 0,05, dando un intervalo de confianza de 0,67%, pero a nivel de obesidad entre las dos comparaciones represento un valor p de 0,7417, evidenciando como único valor donde no hay diferencia.

Conclusión

La obesidad y el sobrepeso infantil representan un problema de salud pública importante, con tendencias ascendentes observadas a nivel mundial y nacional. En la Provincia del Guayas, esta problemática se evidencia a través de diferencias significativas en los diagnósticos nutricionales cuando se utilizan referencias de la OMS en comparación con las referencias nacionales. Los datos obtenidos destacan la necesidad de un enfoque contextualizado y específico para evaluar y abordar estos problemas.

El análisis reveló que, al aplicar las referencias nacionales, la prevalencia de obesidad y obesidad mórbida es considerablemente mayor que al usar las referencias de la OMS. En particular, los niños de 10 años y las niñas de 12 años mostraron un aumento notable en estos diagnósticos. Esta diferencia sugiere que las referencias nacionales son más adecuadas para la población estudiada, proporcionando una evaluación más precisa de la condición nutricional de los niños en esta región.

Además, la tendencia al aumento en la categoría de delgadez al utilizar las referencias de la OMS resalta posibles variaciones regionales y la necesidad de adaptar las herramientas de evaluación a las características locales. Este hallazgo es coherente con estudios internacionales que enfatizan la importancia de considerar factores regionales y socioeconómicos en la evaluación nutricional.

Los resultados subrayan la importancia de utilizar normas de referencia adaptadas a la población local para una evaluación más precisa y relevante. La implementación de referencias nacionales en las políticas públicas y programas de intervención puede contribuir significativamente a la identificación temprana y manejo efectivo de la obesidad y el sobrepeso infantil. Este enfoque permitirá desarrollar estrategias más adecuadas y eficaces para combatir esta problemática de salud pública en la Provincia del Guayas y potencialmente en otras regiones con características similares.

Este estudio amplía los hallazgos de estudios previos al proporcionar una comparación directa entre las referencias nacionales y de la OMS en una población específica. La evidencia de que las referencias nacionales pueden reflejar mejor las realidades locales en términos de IMC y diagnóstico nutricional aporta una nueva perspectiva sobre la necesidad de personalizar las normas de crecimiento.

Para el público en general, especialmente los profesionales de salud y educadores, estos resultados subrayan la importancia de considerar las características regionales al implementar programas de intervención. Las políticas y programas deben ser diseñados teniendo en cuenta las referencias locales para abordar de manera más efectiva los problemas de obesidad y nutrición en la infancia.

Referencias

- Abadeano, C., Mosquera, G., & Coello, J. (2019) Alimentación saludable en preescolares: un tema de interés para la salud pública. *Rev Eugenio Espejo*, 13(1), 72-87.
- Aguirre, F., Aguirre, M., & Celis, G. (2022) Phenotype proposal for early diagnosis of possibility of metabolic syndrome in school children aged 6 to 15 years. *Hipertens Riesgo Vasc*, 37(3), 115-124.
- Álvarez, R., Cordero, G., & Vásquez, M. (2020) Prevalencia de sobrepeso y obesidad en estudiantes de la Escuela de Educación Básica “Dolores Sucre”, Azogues, Ecuador. *Revista Killkana Salud y Bienestar*, 4(1), 2-3.
- Chakraborty, R., Armijos, R., & Weigel, M. (2024). Household food insecurity and physical activity behaviour in Ecuadorian children and adolescents: findings from the Ecuador 2018 National Health and Nutrition Survey (ENSANUT-2018). *Public Health Nutr*, 27(1), 7-10.
- Condemaita, S., Curi, S., & Cevallos, D. (2024). Sobrepeso y obesidad en niños y adolescentes: revisión bibliográfica. *Salud Con Ciencia*, 3(1).
- Gordillo, J., González, W., Gómez, Y. (2023). Calidad del desayuno, actividad física y estado nutricional en escolares riosenses, Ecuador. *Nutr Clín Diet Hosp*, 43(4), 170-172.
- Hajri, T., Angamarca, V., & Caceres, L. (2021). Prevalence of stunting and obesity in Ecuador: a systematic review. *Public Health Nutrition*, 24(8), 2259–2272.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). (2018). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición – ENSANUT 2018. INEC. <https://lc.cx/83hLNn>
- Kaufer, M., & Pérez, J. (2021). La obesidad: aspectos fisiopatológicos y clínicos. *Inter Discip*, 10(26), 147.
- Kaufer, M., & Pérez, J. (2022). La obesidad: aspectos fisiopatológicos y clínicos. *Inter Disciplina*, 10(26), 2-6.
- Lozano, V., Hermoza, R., & Sacramento, C. (2019). Relación entre ingesta de alimentos ultra Procesadores y parámetros antropométricos en escolares. *Rev Med Hered*, 30(1), 70-73.
- Marcotrigiano, V., Stingi, G., & Fregnan, S. (2021). An Integrated Control Plan in Primary Schools: Results of a Field Investigation on Nutritional and Hygienic Features in the Apulia Region (Southern Italy). *Nutrients*, 13(9), 3006.
- Martínez, J., Pulido, A., & Mena, S. (2021). Anthropometric parameters on the state nutrition of schools. *Ilkogretim Online*, 20(4): 3-6.
- Ministerio de Salud. (2022). *Plan Intersectorial de Alimentación y Nutrición Ecuador 2018 – 2025*. Ministerio de Salud.
- Moreno, R., Hernández, D., & Linares, D. (2020). Transición de la complexión ósea y el estado nutricional en escolares de Portoviejo, Ecuador. *Nutr Clín Diet Hosp*, 40(3), 11-13.

- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Políticas y programas alimentarios para prevenir Lecciones aprendidas el sobrepeso y la obesidad*. Organización Mundial de la Salud. <https://lc.cx/kIZGKm>
- Organización Mundial de la Salud. (2021) Obesidad y sobrepeso. Organización Mundial de la Salud. <https://lc.cx/YIYBg0>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Policies to protect children from the harmful impact of food marketing*. Organización Mundial de la Salud. <https://lc.cx/AmP7iv>
- Ríos, Y., & Jalca, A. (2023). Obesidad infantil: índice de masa corporal, factores de riesgo y patologías asociadas. *Revista científico – profesional*, 8(4), 173–206.
- Romo, M., & Abril, V. (2018). Improving Nutrition Habits and Reducing Sedentary Time Among Preschool-Aged Children in Cuenca, Ecuador: A Trial of a School-Based Intervention. *Prev Chronic Dis*, 15(96), 1-5.
- Sinchiguano, B., Sinchiguano, Y., & Vera, E. (2022). Vista de Prevalencia y factores de riesgo de sobrepeso y obesidad en Ecuador. *Reciamuc*, 6(4), 76-80.
- Sinchiguano, B., Sinchiguano, Y., & Vera, E. (2022). Prevalencia y factores de riesgo de sobrepeso y obesidad en Ecuador. *RECIAMUC*, 6(4), 75-87.
- Tapia, E., Gozalbo, M., & Tapia, G. (2022). Evaluation of School Children Nutritional Status in Ecuador Using Nutrimetry: A Proposal of an Education Protocol to Address the Determinants of Malnutrition. *Nutrients*, 14(18), 3-5.
- Unicef. (2023). *Crece la ola de sobrepeso en la niñez ¿Demasiado tarde para revertir la marea en América Latina y el Caribe?* Unicef. <https://lc.cx/KK1EKe>
- Vargas, S., Lazo, N., & Escandón, S. (2022). Cardiovascular risk among 6-8-year-old children living in urban and rural communities in Ecuador: A cross-sectional análisis. *Frontiers in Nutrition*, 9(1), 3-5.
- Vega, M., Murray, C., & Nunes, R. (2022). School environments and obesity: a systematic review of interventions and policies among school-age students in Latin America and the Caribbean. *Int J Obes*, 47(1), 6-16.

Overweight and obesity in schoolchildren in Guayas, Ecuador according to Who 2007 and local reference – 2024

Sobrepeso e obesidade em crianças em idade escolar em Guayas, Equador, de acordo com a referência WHO 2007 e local – 2024

Leslie Lozano

Universidad Cattolica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | [leslie.lozano.50@est.
ucacue.edu.ec](mailto:leslie.lozano.50@est.ucacue.edu.ec)

<https://orcid.org/0009-0006-8458-581X>

leslielozano@hotmail.es

Estudiante de grado en la Universidad Católica de Cuenca, carrera de Enfermería.

Britney Andagoya

Universidad Cattolica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | britney.andagoya.24@est.
ucacue.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0000-5014-7463>

britneymelissaandagoyatufino23@gmail.com

Estudiante de Grado en la Universidad Católica de Cuenca, carrera de Enfermería, con experiencia clínica práctica correspondiente a la facultad.

Edison Moyano

Universidad Cattolica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | emoyanob@ucacue.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-3375-8219>

moyanogus@hotmail.com

Doctor en Ciencias de la Salud. Master en Gestión Sanitaria para el Desarrollo Local. Profesor investigador de la Universidad Católica de Cuenca.

Prissila Calderón

Universidad Cattolica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | pcalderong@ucacue.edu.
ec

<https://orcid.org/0000-0003-3534-034X>

prissilacalderon@gmail.com

Profesor de la Carrera de Enfermería de la Universidad Católica de Cuenca

Abstract

Faced with the growing global challenge of childhood obesity, this analysis focuses on evaluating the nutritional status of school children in the Guayas Province, Ecuador. Rapid physical and childhood development, between 6 and 12 years of age, requires a comprehensive analysis of nutritional growth and development. To compare the nutritional status of 635 children (342 males and 293 females) using two reference criteria: national norms and WHO guidelines. Retrospective, descriptive and cross-sectional observational approach, analyzing data on weight, height and body mass index (BMI) from a database of the National Institute of Statistics and Census (INEC). Anthropometric indicators were determined and classified according to national and WHO criteria, using IBM SPSS Statistics version 25 software. The concordance between the references was evaluated using the Kappa index. There are significant differences in the BMI indicators between the national and WHO references, with a higher prevalence of obesity and thinness according to the national standard. In men, there was a decrease in overweight and an increase in morbid obesity, while in women, morbid obesity and thinness increased. This study highlights the need to adjust nutritional policies to improve the diagnosis and treatment of childhood obesity in Ecuador. The incidence of obesity and overweight in school-aged children in Guayas has increased significantly. However, few studies have evaluated in detail the current rates, associated factors, and their long-term implications.

Keywords: Nutritional status; Child; Ecuador; WHO; Obesity; Overweight.

Resumo

Em face do crescente desafio global da obesidade infantil, esta análise se concentra na avaliação do estado nutricional de crianças em idade escolar na província de

Guayas, Ecuador. O rápido desenvolvimento físico e infantil entre as idades de 6 e 12 anos exige uma análise abrangente do crescimento e desenvolvimento nutricional. Comparar o estado nutricional de 635 crianças (342 do sexo masculino e 293 do sexo feminino) usando dois critérios de referência: normas nacionais e diretrizes da OMS. Abordagem observacional retrospectiva, descritiva e transversal, analisando dados sobre peso, altura e índice de massa corporal (IMC) de um banco de dados do Instituto Nacional de Estatística e Censo (INEC). Os indicadores antropométricos foram determinados e classificados de acordo com os critérios nacionais e da OMS, usando o software IBM SPSS Statistics versão 25. A média e o desvio padrão foram calculados e testes estatísticos como o teste T de amostras independentes e o qui-quadrado de Pearson foram realizados. A concordância entre as referências foi avaliada usando o índice Kappa. Há diferenças significativas nos indicadores de IMC entre as referências nacionais e da OMS, com maior prevalência de obesidade e magreza de acordo com o padrão nacional. Nos homens, houve uma diminuição do sobrepeso e um aumento da obesidade mórbida, enquanto nas mulheres houve um aumento da obesidade mórbida e da magreza. Este estudo destaca a necessidade de ajustar as políticas nutricionais para melhorar o diagnóstico e o tratamento da obesidade infantil no Equador. A incidência de obesidade e sobrepeso em crianças em idade escolar em Guayas aumentou significativamente. No entanto, poucos estudos avaliaram em detalhes as taxas atuais, os fatores associados e suas implicações em longo prazo. Palavras-chave: Estado nutricional; Criança; Equador; OMS; Obesidade; Sobrepeso.

Evento cerebro vascular y foramen oval permeable: caso clínico

Campoverde Olga, Francy Hollminn Salas Contreras, Claudia Jazmín Niño Peñaranda

Resumen

El foramen oval permeable (FOP) es una anomalía cardíaca congénita que afecta aproximadamente al 25% de la población y está enfrentada por accidentes cerebrovasculares isquémicos. Se diagnosticó mediante ecocardiografía transtorácica o transesofágica. Sin embargo, el cierre del FOP no es concluyente y no existe una estrategia de tratamiento claramente definida. Se presenta un caso clínico de enfoque descriptivo y retrospectivo, basado en la revisión de historias clínicas y la recopilación de artículos obtenidos de bases de datos como Scopus, Pubmed y Wiley Online Library. La mujer de 63 años, con antecedentes de fiebre reumática, estenosis mitral e hipertensión pulmonar leve, lleva al hospital por alteración del estado de conciencia. Se le diagnostica un posible accidente cerebrovascular isquémico, el tratamiento anticoagulante se inicia, y la paciente se muestra mejora en el seguimiento postoperatorio, con monitoreo continuo y ajustes en el tratamiento médico.

Palabras clave:

Accidente cerebrovascular isquémico; Anatomía cardíaca; Defecto cardíaco congénito; Accidente cerebrovascular criptogénico; Comunicación interauricular.

Campoverde, O., Salas Contreras, F. H., y Niño Peñaranda, C. J. (2024). Evento cerebro vascular y foramen oval permeable: caso clínico. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 80-100). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c283>



Introducción

Los eventos cerebrovasculares, como el ictus, representan una causa significativa de enfermedad y muerte a nivel global. Identificar los factores de riesgo es crucial para mejorar los resultados en los pacientes. El foramen oval permeable (FOP) ha sido reconocido como un factor asociado, comprender esta relación puede facilitar la identificación de pacientes con mayor riesgo de ictus y que podrían beneficiarse de intervenciones específicas (Ohya et al., 2022).

Este defecto cardíaco congénito está presente en casi un cuarto de la población general y es posible que nunca experimenten efectos adversos, pero es importante identificar a las personas con mayor riesgo de ictus para una intervención más temprana. La estrategia de tratamiento óptima para los pacientes con FOP que han sufrido un ictus es controvertida, se han sugerido que el cierre del FOP puede reducir el riesgo de ictus recurrentes, es necesario determinar una estrategia más eficaz para estos pacientes. No hay criterios diagnósticos adecuados para el FOP ni las estrategias de detección óptimas para los pacientes con alto riesgo de ictus a futuro se busca mejorar la precisión del diagnóstico y reducir el riesgo de omisión de este (Jacob et al., 2022).

Recientes avances en las opciones de diagnóstico y tratamiento, como la ecografía Doppler transcraneal y dispositivos de cierre percutáneo, han permitido diagnosticar y tratar el FOP con precisión. Una investigación de la relación entre los eventos cerebrovasculares y FOP se beneficia por la posibilidad de identificar a los pacientes con mayor riesgo, determinar el tratamiento óptimo, mejorar las estrategias de diagnóstico y cribado (Gonzalez y Testai, 2021).

Históricamente los ECV se remontan a descripciones de parálisis repentina o pérdida del habla registradas en la antigua literatura médica griega y romana. En el siglo XIX se reconoce como una afección médica específica, de etiología isquémica, por obstrucción de vasos sanguíneos, coágulos del corazón, se desarrolla el tratamiento anticoagulante. Un siglo más tarde con imagenología se estudia la anatomía cerebral, se conoce que algunos ictus son causados por pequeños orificios cardíacos conocidos como forámenes ovales permeables, normales en la vida fetal, pero que si persisten permiten que pasen los coágulos al lado izquierdo del corazón y lleguen al cerebro (Karenberg, 2020).

En la década de 1960 se describe por primera vez la relación entre los FOP y los accidentes cerebrovasculares, se desarrollan nuevos tratamientos como el cierre quirúrgico del FOP o el uso de un dispositivo para bloquear el orificio. En 2016 se aprobó un nuevo dispositivo denominado Amplatzer PFO Occluder, que puede introducirse en el corazón con un catéter y cierra el FOP desde dentro (Mojadidi et al., 2021).

Los eventos vasculares cerebrales, incluyen los de tipo hemorrágicos e isquémicos, accidentes isquémicos transitorios (AIT) y demencia vascular (Kamel, 2020). El foramen oval permeable (FOP) es una anomalía cardíaca congénita que generalmente es asintomática, sin embargo, puede provocar un evento vascular cerebral, en especial

de tipo isquémico, por oclusión total o parcial de una arteria cerebral (Gutiérrez et al., (2018). Es la segunda causa de discapacidad y muerte a nivel mundial, en 2016, hubo 13,7 millones de casos nuevos. El tipo isquémico es el más común con el 80%, la incidencia del aumenta con la edad (Saini et al., 2021). El FOP afecta aproximadamente al 20% al 25% de la población adulta y en personas con historial de un ictus criptogénico, se ha encontrado en casi la mitad tienen (Mazzucco et al., 2018; Mojadidi et al., 2018).

La patogénesis del ictus asociado a un FOP más aceptada es la causa embólica, en la que un coágulo u otros restos se forman en la circulación atraviesan el FOP y llegan al cerebro, provocando el ictus, agravándose en algunas situaciones, de aumento de presión torácica tos, estornudos o maniobra de Valsalva Jauch (2022). Otro mecanismo propuesto es la teoría hemodinámica, donde el aumento de la presión en el lado derecho del corazón, como toser u otro esfuerzo, causa disminución transitoria del flujo sanguíneo al cerebro provocando el ictus (McClelland et al., 2019).

Entre los factores de riesgo se encuentran edad mayor a 65 años, sexo masculino, etnia afroamericana, hispanoamericana y asiáticoamericana, tener antecedentes familiares, patologías, como hipertensión arterial, hipercolesterolemia, aterosclerosis, tabaquismo, diabetes, obesidad (Knight et al., 2019).

Para el diagnóstico, suele implicar una combinación de estudios de imagen, evaluación clínica y exámenes de laboratorio, en cuanto a historia clínica y exploración física se presta atención especial en síntomas del paciente, factores de riesgo y cualquier antecedente médico relevante. Se realizará un examen físico, con énfasis en el aspecto neurológico para evaluar cualquier déficit o anomalía en la función cerebral del paciente. En algunos casos, pueden ser necesarias pruebas adicionales para evaluar la causa subyacente del ictus, como análisis de sangre, electrocardiograma (ECG) o Un monitor Holter es un dispositivo portátil que registra la actividad eléctrica del corazón durante un período prolongado (Abdelghani et al., 2019).

En cuanto a estudios de imagen, se detalla la resonancia magnética (RM), que ayuda a identificar la localización y alcance del daño cerebral causado por el ictus, así como cualquier otra anomalía en el cerebro o los vasos sanguíneos (Novo et al., 2022).

Tomografía computarizada (TC), ayudar a identificar zonas de hemorragia, isquemia u otras anomalías en el cerebro. Ecocardiografía transesofágica (ETE) o ecocardiografía transtorácica (ETT), para obtener imágenes detalladas del corazón y sus estructuras, incluido el tabique interauricular y así detectar la presencia de FOP para evaluar su tamaño y localización (Navarro, 2020).

Los síntomas clave de un accidente cerebrovascular incluyen la aparición repentina de déficits neurológicos focales. Estos pueden pasar desapercibidos si el paciente despierta con síntomas o si el inicio del evento no es presenciado y el paciente no puede comunicarse. Los síntomas varían según la ubicación y gravedad del bloqueo arterial. Generalmente, los síntomas abarcan debilidad o entumecimiento repentino en la cara,

brazo o pierna, especialmente en un lado del cuerpo, confusión súbita, dificultades en el habla o comprensión del lenguaje, pérdida repentina de visión en uno o ambos ojos, dolor de cabeza intenso y repentino sin causa conocida, vértigo o pérdida de equilibrio y coordinación. El conocimiento de las estructuras neuroanatómicas y los territorios vasculares permite localizar y estimar el tamaño del territorio afectado (Campbell & Khatri, 2020).

Cuadros como la hemiparesia derecha con afasia debida a una oclusión de la arteria cerebral media izquierda, son comunes y están bien reconocidos. Los signos menos reconocidos de un accidente cerebrovascular, como náuseas, vómitos, vértigo y alteración en el nivel de conciencia ocurren con mayor frecuencia en casos de bloqueos en la circulación posterior. La aparición súbita de déficits neurológicos suele indicar una causa vascular, aunque las convulsiones, en las focales con alteración de la conciencia o un estado postictal, también pueden causar la aparición súbita de síntomas (Campbell et al., 2019).

Además, la migraña con aura o la migraña hemipléjica también pueden causar la aparición súbita de síntomas neurológicos focales, pero éste debe ser un diagnóstico de exclusión (Chiang et al., 2021). Los déficits funcionales, como el trastorno de conversión, pueden simular un ictus. A veces las lesiones ocupantes de espacio pueden provocar ictus, así como las alteraciones metabólicas tóxicas (Buck et al., 2021).

Evaluación de la probabilidad de un ICTUS asociado con FOP

Puntuación de riesgo de embolia paradójica (RoPE), estima la probabilidad de que un FOP sea incidental o patógeno en un paciente con un accidente cerebrovascular aparentemente criptogénico (Messe & Brecker, 2023).

Tabla 1. Embolia paradójica

Característica	Puntos
Sin antecedentes de hipertensión	1
Sin antecedentes de diabetes	1
Sin antecedentes de ictus o AIT	1
No fumador	1
Infarto cortical en imagen	1
Edad	
18 a 29	5
30 a 39	4
40 a 49	3
50 a 59	2

Característica	Puntos
60 a 69	1
≥70	0
Puntos totales	Fracción atribuible al PFO (porcentaje)
0 a 3	0%
4	38%
5	34%
6	62%
7	72%
8	84%
9 a 10	88%

Fuente: UpToDate (2023).

Clasificación PASCAL, estima la probabilidad de que el accidente cerebrovascular se asocie con un FOP, sin otras fuentes importantes de accidente cerebrovascular isquémico (Montoro et al., 2022).

Tabla 2. Clasificación PASCAL

Fuente de riesgo	Características	RoPE score	
		Bajo	Alto
Muy alto	Un FOP y un trombo a distancia.	Definido	Definido
Alto	Embolia pulmonar o trombosis venosa profunda concomitantes que preceden a un infarto índice combinado con un FOP y un aneurisma del tabique interauricular o un FOP con derivación grande	Probable	Altamente probable
Medio	Ya sea un FOP y un aneurisma del tabique interauricular o un FOP con derivación grande	Posible	Probable
Bajo	Un FOP de pequeña derivación sin aneurisma del tabique interauricular	Improbable	Posible

Fuente: Montoro et al. (2022).

En cuanto al tratamiento, se incluye la terapia anticoagulante, con en el uso de medicamentos como warfarina o aspirina para evitar la formación de coágulos en la sangre y disminuir la posibilidad de sufrir un accidente cerebrovascular., suele recomendarse a los pacientes que han sufrido un ictus causado por un coágulo sanguíneo a través de un FOP (Wiktor & Carroll, 2018). Después del cierre exitoso del FOP, se recomienda un tratamiento antiplaquetario con aspirina a dosis de 75 a 81 mg al día junto con clopidogrel

a 75 mg al día durante tres meses, seguido de terapia continua con aspirina a 75 a 81 mg al día. La dosis de aspirina para la prevención secundaria varía entre 20 y 1300 mg, pero dosis de 50 a 325 mg al día son igualmente efectivas que dosis más altas (Cucchiara & Messe, 2023).

En algunos casos, puede recomendarse el cierre del FOP para prevenir futuros accidentes cerebrovasculares, existen distintas formas, entre ellas procedimientos mínimamente invasivos como el cierre transcatóter u opciones quirúrgicas como cirugía a corazón abierto. El cierre transcatóter es un procedimiento menos invasivo en el que se introduce un pequeño dispositivo en el corazón, esto puede hacerse mediante un dispositivo denominado dispositivo de cierre del FOP, que se introduce a través de una vena en la pierna y se guía hasta el corazón, donde el dispositivo se utiliza para cerrar permanentemente el orificio. El cierre percutáneo del FOP se ha convertido en uno de los procedimientos más frecuentes en cardiología intervencionista, y en los últimos años se ha demostrado la eficacia y seguridad del dispositivo PFO de Amplatzer (Mañero, 2021; Fortuni et al., 2018). La cirugía a corazón abierto implica realizar una incisión en el pecho para acceder al corazón y cerrar el orificio utilizando suturas o un parche (Connolley & Taggart, 2021).

Cuando una persona sufre un ictus causado por un FOP, el pronóstico puede variar en función de varios factores. Uno de ellos es la gravedad del ictus, si el ictus es grave, puede causar daños permanentes en el cerebro, lo que puede provocar discapacidad a largo plazo o incluso la muerte. En cambio, si el ictus es leve, la persona puede recuperarse totalmente sin apenas efectos a largo plazo (Powers et al., 2019).

Otro factor que puede afectar al pronóstico es la edad de la persona, los individuos más jóvenes tienden a tener un mejor pronóstico en comparación con los mayores, ya que pueden tener una mayor capacidad de recuperación cerebral, la presencia de otras afecciones médicas, como hipertensión o diabetes, también puede afectar. En general, el pronóstico de un ictus causado por un FOP puede variar en función de varios factores. Es esencial colaborar estrechamente con un profesional sanitario para desarrollar un plan de tratamiento adecuado y seguir de cerca la evolución del paciente para optimizar las posibilidades de un resultado positivo (Edwarson, 2023).

Metodología

La metodología de la investigación se centra en un enfoque descriptivo y retrospectivo. Para recopilar datos, se revisó el historial médico del paciente y se recopilaron artículos pertinentes de bases de datos como Scopus, ProQuest, PubMed, Web of Science y LILACS. Los criterios de inclusión para la selección de artículos incluyeron publicaciones de los últimos cinco años en español o inglés relevantes para el caso clínico en estudio. El caso clínico se describe siguiendo un formato estructurado que abarca el motivo de consulta, el estado del paciente al ingreso, la impresión diagnóstica, la historia clínica, los medicamentos actuales, el examen físico, los análisis de laboratorio iniciales, el plan

de manejo terapéutico, los exámenes complementarios y los resultados (mejora, falta de respuesta o fallecimiento).

Los criterios de exclusión incluyeron casos clínicos incompletos o que el paciente no entregara su historia clínica, en los casos que los pacientes no desearan de forma libre y voluntaria firmar el consentimiento informado.

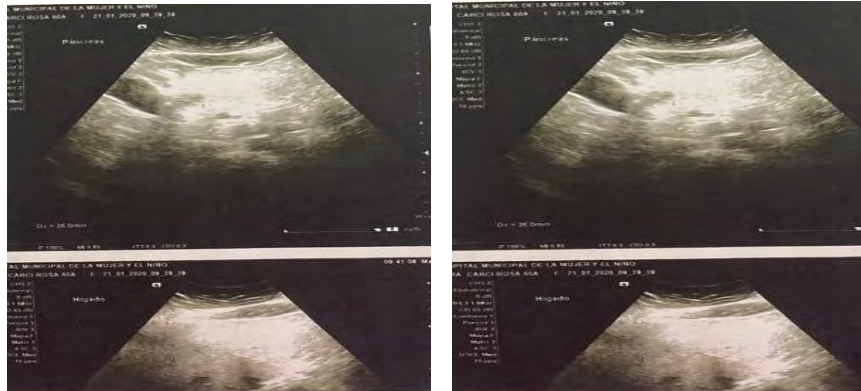
Desarrollo

Presentación del caso

Paciente femenina de 60 años, instrucción superior, etnia mestiza, ocupación docente, con antecedentes de amigdalitis recurrente desde la infancia, fiebre reumática, con tratamientos prolongados con penicilina benzatínica desde los 14 años, con episodios. Hace 32 años, presenta episodio de fiebre reumática, manifestado por una pericarditis y edema en las extremidades, con resolución quirúrgica (amigdalectomía), con posterior mejora del cuadro. Adicionalmente presenta cuadro depresivo, en tratamiento con fluoxetina, reumatismo, sedentarismo, angiopatía valvulopatía mitral.

En el 2019 paciente presenta episodios de disnea de grandes esfuerzos, edema de miembros inferiores, en noviembre y diciembre presenta episodios de palpitaciones, diaforesis, cefalea. En enero de 2020 presenta episodio de síncope, diaforesis, náusea y vómito, es valorada por medicina interna, tras examen integral de la paciente, adicional con ecografía abdominal (Figura 1), establece como diagnóstico síncope y sugiere valoración por cardiología fue diagnosticada con valvulopatía y una posible arritmia, se realizó seguimiento con Holter (Tabla 3), sin anormalidades, ecocardiograma (Tabla 4 y Figura 2), que entre otras hallazgos se observa insuficiencia mitral severa y ecografía transesofágica (Figura 3), en el que se evidencia lesión mitral considerable. Posteriormente se determinó necesidad de cirugía, pero debido a la pandemia, se reprograma. Se establece tratamiento con atorvastatina, espironolactona y furosemida durante este período la paciente se mantiene estable.

Figura 1. Signos de infiltración grasa hepática y pancreática.



Fuente: elaboración propia

Tabla 3. Conclusiones del seguimiento con dispositivo Holter.

ECG HOLTER Report
Conclusión: Durante el monitoreo Holter la paciente se mantuvo en ritmo sinusal. No se registraron extrasístoles ventriculares ni supraventriculares durante todo el estudio. La variabilidad de la frecuencia cardíaca fue normal. Los intervalos PR y QT fueron normales. No se registraron otras alteraciones

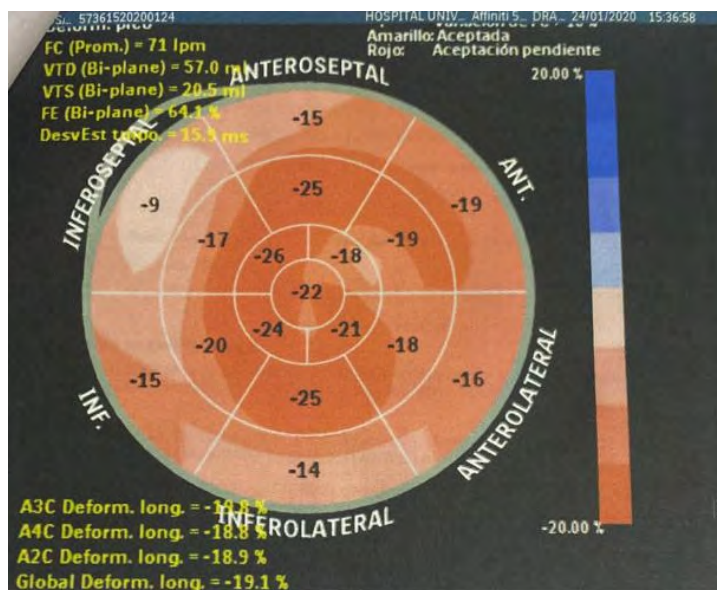
Fuente: elaboración propia

Tabla 4. Reporte de ecocardiograma doppler colo-doppler tisular transtorácico.

Reporte del ecocardiograma Doppler-Color, Doppler Tisular transtorácico
CONCLUSIONES: Aurícula izquierda moderadamente dilatada. Normocinesia global. Función sistólica del ventrículo izquierdo conservada. Función sistólica del ventrículo derecho conservada. Función diastólica del ventrículo izquierdo con patrón de llenado tipo relajación prolongada con aumento en las presiones de llenado. Insuficiencia valvular mitral severa. Estenosis valvular mitral moderada. Hipertrofia concéntrica ventricular izquierda importante. Hipertensión pulmonar leve.

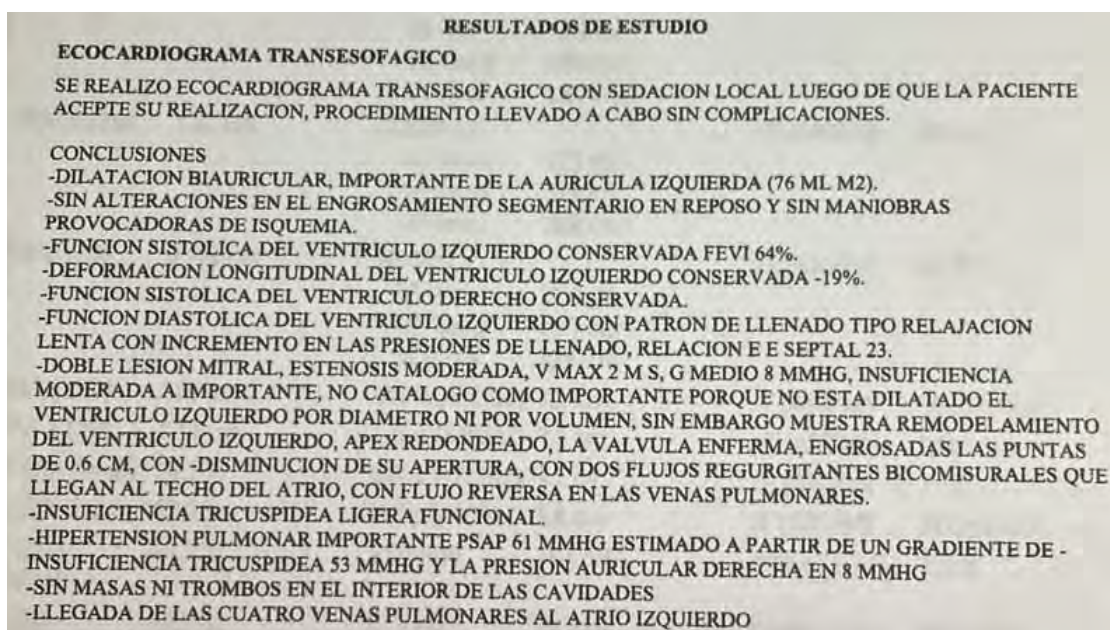
Fuente: elaboración propia

Figura 2. Modelo que divide el ventrículo izquierdo en 16 segmentos. Representación esquemática del mapa polar que muestra la deformación radial del tejido cardíaco.



Fuente: elaboración propia

Figura 3. Reporte de ecocardiograma transesofágico, en el que se detallan lesiones valvulares, sin repercusión.

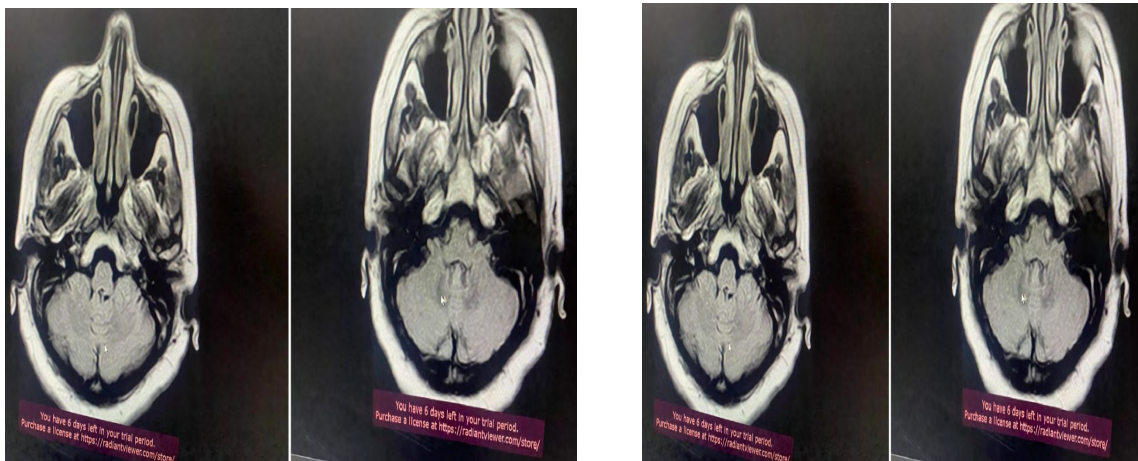


Fuente: elaboración propia

En mayo de 2021, tras episodios de mareos acudió a evaluación neurológica, donde se descartó patología relacionada, además recibe la vacuna contra COVID-19 y 6 días después presenta un evento cerebrovascular, con alteración del estado de conciencia y disartria, es llevada a servicio de emergencia, en el ingreso en los signos vitales se mantienen estables, al examen físico se encontraba pálida, somnolienta, con pupilas midriáticas

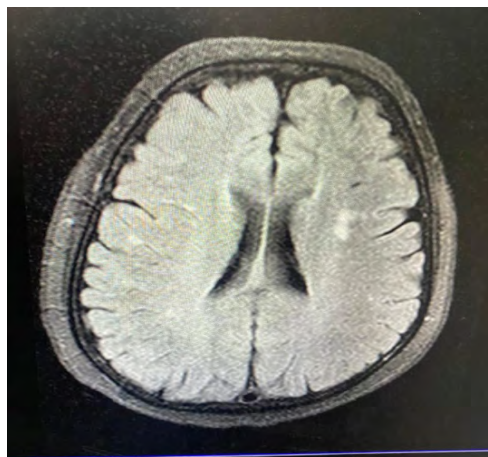
hiporreactivas, con desviación de la comisura labial hacia la derecha, en cuello no se observa anormalidades, tórax con campos pulmonares ventilados, a la auscultación soplo mitral, ritmo cardíaco asincrónico con el pulso, abdomen blando, no doloroso, en extremidades fuerza muscular disminuida, en la exploración neurológica, sensibilidad conservada, afasia, disartria, hemiplejía derecha, hiperreflexia patelar bilateral, no se puede valorar marcha. Se establece como diagnóstico presuntivo ACV tipo isquémico y es hospitalizada para control de signos vitales y estado de consciencia, analgesia, fluidoterapia, exámenes paraclínicos (biometría, tiempos de coagulación, perfil lipídico), electrocardiograma, radiografía de tórax y resonancia magnética simple de cráneo, en la cual se observa hallazgos, compatibles con proceso angiopáticos crónicos, de predominio en región frontoparietal derecha (Figura 4), en los paraclínicos no se evidencia novedades y médico tratante concluye que no se evidencia lesión aguda y prescribe terapia anticoagulante a base de ácido acetilsalicílico, clopidogrel y simvastatina.

Figura 4. RM cerebral, se observan microangiopatías crónicas periventriculares, sin evidencia de malformaciones vasculares.



Fuente: elaboración propia

Figura 5. Angiopatía cerebral crónica



Fuente: elaboración propia

Media hora posterior al ingreso presenta mejoría por lo que se cataloga como accidente isquémico transitorio, se le añade tratamiento diurético a base de furosemida y espironolactona, se realiza interconsulta con neurología quien recomienda seguir tratamiento propuesto y recomienda interconsulta con cardiología para completar estudio de riesgo vascular (ecocardiograma y doppler carotídeo) para definir prevención a largo plazo.

Por falta de espacio físico, es trasladada a otra casa de salud, donde es diagnosticada con Diabetes Mellitus Tipo 2 (HbA1c: 8.5), se instaura tratamiento con metformina, 48 horas posterior a ingreso a primer ECV presenta nuevo episodio, se aplica Escala de ictus del Instituto Nacional De Salud (NIHSS) con puntuación mayor a 11 (Tabla 5), se instaura tratamiento con alteplasa, presenta mejoría de forma progresiva. Posteriormente presenta dificultad respiratoria con requerimiento de oxígeno, es diagnosticada con neumonía, se instaura antibioticoterapia (piperacilina-tazobactan) durante 5 días, con respuesta favorable. Es valorada por cardiología, quien determina que la valvulopatía fue un factor contribuyente, posiblemente debido a la formación de coágulos sanguíneos relacionados con la fibrilación auricular, y modificó su medicación anticoagulante.

Tabla 5. Escala NIHSS

Ítem de Evaluación	Descripción	Puntuación
Nivel de Consciencia	Se evalúa la capacidad del paciente para responder preguntas y seguir órdenes.	01-feb
Respuestas Verbales	Se evalúa la capacidad del paciente para responder preguntas orales simples.	0-2
Respuestas Motoras	Se evalúa la capacidad del paciente para seguir órdenes motoras simples.	0-4
Mirada Conjugada	Se evalúa la capacidad del paciente para mover los ojos horizontalmente.	0-2
Campo Visual	Se evalúa la pérdida visual en los cuadrantes superiores e inferiores.	0-3
Parálisis Facial	Se evalúa la simetría de la sonrisa y el movimiento facial.	0-3
Paresia de Extremidades Superiores	Se evalúa la capacidad del paciente para mantener elevado un brazo según indicaciones.	0-4
Paresia de Extremidades Inferiores	Se evalúa la capacidad del paciente para mantener elevada una pierna según indicaciones.	0-4
Ataxia de Extremidades	Se evalúa la coordinación de las extremidades.	0-2
Sensibilidad	Se evalúa la capacidad del paciente para sentir estímulos táctiles.	0-2
Lenguaje	Se evalúa la capacidad del paciente para hablar y comprender el lenguaje.	0-3
Disartria	Se evalúa la articulación del habla.	0-2

Ítem de Evaluación	Descripción	Puntuación
Extinción e Inatención	Se evalúa la capacidad del paciente para atender a estímulos bilaterales simultáneos.	0-2
TOTAL	Suma total de todas las puntuaciones individuales, que van de 0 a 42.	0-42

Fuente: elaboración propia

Se ajustaron las dosis según indicación médica y se suspendieron ciertos antidepresivos debido a complicaciones potenciales, actualmente se encuentra con warfarina, espironolactona, furosemida, bisoprolol, desvenlafaxina y metformina. La paciente continúa siendo monitoreada regularmente por un cardiólogo, se ha recomendado un seguimiento estrecho debido a la persistencia de la valvulopatía y riesgos asociados.

Discusión

El caso involucra a una paciente de 63 años con historial médico significativo de fiebre reumática, estenosis mitral e hipertensión pulmonar leve. Inicialmente, presentó síntomas neurológicos localizados que sugirieron un posible evento vascular cerebral agudo, aunque la rápida mejoría de estos déficits neurológicos apunta más hacia un accidente isquémico transitorio (AIT). Según Murphy et al., el accidente cerebrovascular (ACV) y el AIT no son diagnósticos definitivos por sí solos, sino puntos de partida para la evaluación clínica. Definen el AIT como una disfunción neurológica breve que dura menos de 24 horas, mientras que el ACV implica déficits neurológicos que persisten más allá de este período. Sin embargo, subrayan que estas distinciones están siendo cuestionadas en la práctica clínica actual debido a la urgencia del tratamiento basado en el tiempo, que debe iniciarse lo antes posible (Murphy & Werring, 2020). Gutiérrez et al. (2019), destacan que las manifestaciones clínicas del accidente cerebrovascular varían según la ubicación del área cerebral afectada. Los síndromes pueden ser completos cuando la obstrucción ocurre en la arteria desde su origen, o incompletos si afectan ramas secundarias o perforantes, y también cuando involucran vasos sanguíneos pequeños. Identifican varios síndromes lacunares típicos, como el síndrome motor puro que se caracteriza por debilidad en la cara, brazo y pierna de un lado del cuerpo; el síndrome sensitivo puro, con sensación reducida o anormal en la misma área; y el síndrome sensitivo-motor, que presenta disartria junto con hemiparesia y dificultades en la coordinación de movimientos (Gutiérrez et al., 2019).

En cuanto a los exámenes complementarios, la resonancia magnética cerebral reveló múltiples focos hiperintensos en la sustancia blanca supratentorial subcortical, consistentes con procesos angiopáticos crónicos, que podrían indicar una enfermedad cerebrovascular crónica subyacente. Provost et al destacan las ventajas de la resonancia magnética (RM) debido a que es más eficaz para detectar isquemia aguda, además sirve para medir la extensión del núcleo del infarto, crucial para el tratamiento endovascular posterior, también es capaz de identificar eventos que ocurrieron aproximadamente 4.5 horas antes en pacientes con tiempo de inicio

desconocido, ayudando a la administración de trombólisis, concluyen que aunque tiene algunas limitaciones, como un escaneo más largo y acceso limitado, sus ventajas la convierten en una herramienta valiosa para el cribado de pacientes con accidente cerebrovascular isquémico agudo (Provost et al., 2019).

Debette et al. (2019), destacan la resonancia magnética por su capacidad de detectar de manera no invasiva marcadores de lesiones vasculares cerebrales, como hiperintensidades de sustancia blanca, infartos cerebrales definidos, microhemorragias cerebrales y espacios perivasculares, los cuales pueden ser indicativos de un mayor riesgo de ECV, demencia y muerte.

Young et al. (2019), al resaltar a la resonancia magnética con técnica de imagen de la pared vascular como ayuda al diagnóstico temprano mediante la caracterización de cambios inflamatorios en la pared vascular, ya que preceden a los cambios anatómicos y funcionales de la perfusión.

En la paciente se estableció tratamiento anticoagulante con ácido acetilsalicílico, clopidogrel y simvastatina, para prevenir eventos tromboembólicos recurrentes. Según Phipps y colaboradores, es complicado diferenciar clínicamente entre el ictus isquémico agudo y la hemorragia intracerebral. Destacan que el tratamiento con trombolíticos es beneficioso para el primero, pero perjudicial para el segundo. Por lo tanto, enfatizan la necesidad urgente de realizar imágenes cerebrales de emergencia en pacientes con sospecha de ictus isquémico agudo, ya que el éxito del tratamiento depende crucialmente del tiempo, idealmente dentro de los primeros 20 minutos desde la llegada del paciente. La trombólisis intravenosa ha sido el pilar del manejo del ictus isquémico agudo durante las últimas dos décadas, se ha evidenciado un enorme beneficio de alteplasa intravenosa, a pesar del aumento del riesgo de hemorragia intracerebral sintomática (Phipps & Cronin, 2020).

Wang et al. (2021), llevaron a cabo una investigación para evaluar la efectividad y seguridad de iniciar la anticoagulación precoz en pacientes que sufren un accidente cerebrovascular (ACV). Estudiaron diversos tipos de anticoagulantes, como la heparina no fraccionada estándar, las heparinas de bajo peso molecular, los heparinoides, los anticoagulantes orales y los inhibidores de la trombina. Según sus conclusiones, no encontraron pruebas que respalden la idea de que comenzar la anticoagulación temprana reduzca las tasas de mortalidad después del ACV, ni evidencia que indique que esta terapia iniciada en los primeros 14 días desde el inicio del ACV reduzca las probabilidades de muerte por todas las causas. Aunque la anticoagulación temprana se asoció con una disminución en los casos de nuevos accidentes cerebrovasculares isquémicos, también se observó un aumento en los casos de hemorragia intracraneal sintomática. De manera similar, se encontró que la anticoagulación temprana reduce la frecuencia de embolias pulmonares, pero conlleva un aumento en los casos de hemorragia fuera del cerebro.

Por su parte Sloane et al. (2019), mencionan que el tratamiento varía según el subtipo, para la aterosclerosis de grandes arterias, terapia antiplaquetaria con aspirina, clopidogrel o terapia dual antiplaquetaria, en el caso de pacientes con válvulas mecánicas protésicas, warfarina con un rango específico de INR dependiendo de la ubicación de la válvula. Para pacientes con

foramen oval permeable (PFO), tratamiento con antiplaquetarios es recomendado, y en algunos casos, el cierre percutáneo del PFO puede ser beneficioso. En el caso de oclusión de vasos pequeños, el tratamiento se centra en los factores de riesgo y uso de terapias antiplaquetarias.

Flach et al. (2020), analizaron la tendencia de accidentes cerebrovasculares, aunque la supervivencia sin recurrencias ha mejorado, estas últimas son del mismo subtipo que el ACV inicial. Sugieren que la adherencia del paciente y éxito de las estrategias de prevención podrían mejorarse mediante una iniciación temprana en el hospital, con atención por parte de un especialista, con implementación de estrategias preventivas, en subtipos como el cardioembólico o hemorrágico, por su parte Diener et al resaltan la alta prevenibilidad de los accidentes cerebrovasculares, con hasta el 90% atribuible a factores de riesgo modificables. Se enfatiza la necesidad de un enfoque integrado que abarque la educación sobre el riesgo de ACV, estilos de vida saludables, detección y manejo de factores de riesgo, mejora de los factores sociales y ambientales para una prevención efectiva (Diener & Hankey, 2020).

Además, se realizó una consulta con neurología y cardiología para evaluar el riesgo vascular y definir la prevención a largo plazo, lo que resultó en el descubrimiento de la insuficiencia mitral severa, lo cual justificó la intervención quirúrgica. Ioannidis et al. (2020), resaltan que el foramen oval permeable (FOP) puede estar asociado con el accidente cerebrovascular, pero hay datos conflictivos sobre si es la causa directa, factor de riesgo o un hallazgo incidental. Los mecanismos potenciales incluyen embolia paradójica, formación de trombos in situ y arritmias atriales debido a la interrupción de la señal eléctrica, finalmente se destaca la importancia de la edad del paciente, características morfológicas del FOP y factores que predisponen a la trombosis venosa para determinar si el FOP es patogénico. Teshome et al. (2020), por su lado explican que el FOP es fuente de émbolos que causan accidentes cerebrovasculares isquémicos, especialmente en pacientes más jóvenes con accidentes cerebrovasculares criptogénicos. Sin embargo, destacan que no todos los pacientes con FOP experimentarán un ECV, y la asociación es más relevante en pacientes más jóvenes.

Con respecto a la epidemiología Koutroulou et al. (2020), encontraron que en diez estudios de autopsias con un total de 7,747 sujetos revelaron que el FOP estaba presente en el 24.2%, en 26 estudios de ecocardiografía transesofágica (TEE), se observó que el FOP estaba presente en el 23.7% de los sujetos sanos o de control, en el 39.8% de los pacientes con eventos isquémicos cerebrovasculares (CE) y en el 21.1% de los pacientes sin CE. En seis estudios de ecocardiografía transtorácica (TTE), se encontró que el FOP estaba presente en el 14.7% de los sujetos sanos o de control, en el 50.4% de los pacientes con CE y en el 8.8% de los pacientes sin CE. En 12 estudios de doppler transcraneal (TCD), se documentó que el FOP estaba presente en el 31.3% de los sujetos sanos o de control, en el 44.4% de los pacientes con CE y en el 21.3% de los pacientes sin CE. Esto que indica una asociación entre el FOP y enfermedad cerebrovascular, lo que subraya la importancia de evaluar y El foramen oval permeable (FOP) puede ser considerado como un posible factor de riesgo en la evaluación y manejo terapéutico de pacientes que presentan enfermedades cerebrovasculares.

Respecto a esto, Elgendy et al. (2020), destacan que la importancia patogénica del foramen oval permeable (FOP) para el ictus a nivel de la población ya no puede estar en

duda, sin embargo, para las causas cardinales del ictus, como estenosis carotídea severa y fibrilación auricular; el mecanismo causal casi siempre es un diagnóstico probabilístico. Por lo tanto, los pacientes sin otras causas de ictus isquémico y con un FOP de riesgo medio a alto ya no deberían ser designados como ictus criptogénico, y se propone el término “ictus asociado al FOP” como una entidad distinta de ictus isquémico para todos los pacientes que presenten infartos superficiales, grandes profundos o retinianos en presencia de un FOP de riesgo medio a alto y sin otra causa identificada probable. Además, ayuda a la toma de decisiones terapéuticas, ya que estos pacientes pueden beneficiarse del cierre del FOP para evitar futuros eventos (Tobis et al., 2020). con respecto a esto último. Se ha observado que el cierre percutáneo del foramen oval permeable (PFO) disminuye el riesgo de que se repitan accidentes cerebrovasculares isquémicos en una población cuidadosamente seleccionada de personas que han sobrevivido a un evento cerebrovascular. Esto incluye a aquellos menores de 60 años con un síndrome de accidente cerebrovascular criptogénico, un gran shunt de derecha a izquierda, un aneurisma del septo atrial y evidencia de fibrilación auricular. Estos pacientes se benefician del cierre percutáneo del PFO además de recibir terapia antiplaquetaria, en lugar de depender únicamente de esta última (Alakbarzade et al., 2020).

Lio et al, resalta que el FOP es un importante factor de riesgo de embolia paradójica que puede provocar complicaciones devastadoras como el accidente cerebrovascular isquémico y que se debe sospechar la posibilidad de que el FOP sea el culpable de la aparición repentina de déficits neurológicos en pacientes con embolia pulmonar (EP) y tromboembolismo venoso (TEV). La EP concomitante y accidente cerebrovascular embólico paradójico se pueden tratar con trombólisis sistémica, pero se requieren más investigaciones para confirmar su seguridad y eficacia e igualmente resaltan que los cierres percutáneos del FOP pueden ser un enfoque prometedor para la prevención secundaria del accidente cerebrovascular embólico paradójico (Lio et al., 2019).

Friedrich et al. investigaron la relación entre el foramen oval permeable (FOP) y el riesgo de accidente cerebrovascular isquémico después de cirugía no cardíaca en adultos sin historial previo de ACV. Descubrieron que los pacientes con FOP tenían una mayor probabilidad de sufrir un accidente cerebrovascular isquémico, y que el uso de terapia antitrombótica combinada reducía este riesgo. Como conclusión, sugieren la consideración de protocolos para detectar FOP en pacientes programados para cirugía, dada la asociación del FOP con un incremento del riesgo de accidente cerebrovascular isquémico postoperatorio (Friedrich et al., 2019).

Evola et al. (2023), examinaron los resultados clínicos y la calidad de vida después del cierre percutáneo del foramen oval permeable (PFO) en pacientes con accidente cerebrovascular o ataque isquémico transitorio de causa desconocida y otras condiciones clínicas relacionadas. Identificaron factores de riesgo como tabaquismo, diabetes, hiperlipidemia, hipertensión y la anatomía del septo atrial. El cribado de trombofilia fue positivo en el 68% de los pacientes. Observaron una asociación entre el número de mutaciones genéticas y el aumento de lesiones detectadas en resonancia magnética. El cierre percutáneo del FOP se llevó a cabo con sedación leve y anestesia local en la región inguinal. No se registraron eventos neurológicos recurrentes durante el seguimiento a largo plazo, lo que indica la efectividad del cierre del PFO en la prevención de nuevos eventos cerebrovasculares

Conclusión

Se resalta la importancia de un diagnóstico rápido y preciso en pacientes con síntomas neurológicos agudos, la paciente fue diagnosticada con un accidente isquémico transitorio (AIT) basado en la rápida mejoría de los déficits neurológicos, esto permitió iniciar un manejo terapéutico adecuado, incluyendo tratamiento anticoagulante y evaluaciones para identificar factores de riesgo vascular.

La resonancia magnética cerebral desempeñó un papel crucial en la evaluación de la paciente, ayudando a identificar múltiples focos hiperintensos en la sustancia blanca supratentorial subcortical, lo que sugiere enfermedad cerebrovascular crónica subyacente, lo que subraya la importancia de las técnicas avanzadas de imagenología en el diagnóstico y planificación del tratamiento.

Se resalta el uso de la terapia anticoagulante con ácido acetilsalicílico, clopidogrel y simvastatina para prevenir eventos tromboembólicos recurrentes. Sin embargo, los estudios clínicos relacionados resaltan la importancia de considerar los riesgos y beneficios de la anticoagulación temprana, especialmente en pacientes con ictus isquémico agudo.

La consulta con especialistas en neurología y cardiología permitió una evaluación exhaustiva del riesgo vascular de la paciente e identificación de condiciones subyacentes como la insuficiencia mitral severa y el foramen oval permeable, lo que condujo a decisiones de tratamiento específicas, incluyendo la intervención quirúrgica para corregir la insuficiencia mitral.

Los estudios revisados destacan la asociación entre el FOP y riesgo de accidente cerebrovascular isquémico, así como la importancia del cierre percutáneo del FOP en la prevención de eventos cerebrovasculares recurrentes en ciertos grupos de pacientes.

Se resalta la necesidad de un enfoque integral en la prevención secundaria de eventos cerebrovasculares, que incluya el control de factores de riesgo modificables, manejo de condiciones subyacentes y consideración de terapias específicas según el perfil de riesgo individual del paciente.

Referencias

- Abdelghani, M., El-Shedoudy, S., & Nassif, M. (2019). Management of Patients with Patent Foramen Ovale and Cryptogenic Stroke: An Update. *Cardiology*, 143(1), 62–72.
- Alakbarzade, V., Ketepe, T., & Karsan, N. (2020). Patent foramen ovale. *Pract Neurol*, 20(3), 225–33.
- Buck, H. B., Akhtar, N., & Alrohim, A. (2021). Stroke mimics: incidence, aetiology, clinical features and treatment. *Ann Med*, 53(1), 420–36.
- Campbell, B., De Silva, D., & Macleod, M. (2019). Ischaemic stroke. *Nat Rev Dis Primers*, 5(1), 1–22.

- Campbell, B., & Khatri, P. (2020). Stroke. *Lancet*, 396(10244), 129–42.
- Chiang, M., Dumitrascu, O., & Chhabra, N. (2021). Migraine with Visual aura and the Risk of Stroke- a Narrative Review. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 30(11), 1–10.
- Connolley, H., & Taggart, N. (2023, 20 de diciembre). Cierre quirúrgico y percutáneo de comunicación interauricular en adultos. UpToDate. <https://lc.cx/9U-OPg>
- Cucchiara, B., & Messe, S. (2023, 08 de marzo). Long-term antithrombotic therapy for the secondary prevention of ischemic stroke. UpToDate. <https://lc.cx/aTzl6w>
- Debette, S., Schilling, S., & Duperron, M. (2019). Clinical Significance of Magnetic Resonance Imaging Markers of Vascular Brain Injury: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Neurol*, 76(1), 81–94.
- Diener, H., & Hankey, G. (2020). Primary and Secondary Prevention of Ischemic Stroke and Cerebral Hemorrhage: JACC Focus Seminar. *J Am Coll Cardiol*, 75(15), 04–18.
- Edwarson, M. (2023, 07 de febrero). Overview of ischemic stroke prognosis in adults. UpToDate. <https://lc.cx/Xl17rM>
- Evola, S., Camarda, E., & Triolo, O. (2023). Clinical Outcomes and Quality of Life after Patent Foramen Ovale (PFO) Closure in Patients with Stroke/Transient Ischemic Attack of Undetermined Cause and Other PFO-Associated Clinical Conditions: A Single-Center Experience. *J Clin Med*, 12(18), 1–11.
- Flach, C., Muruet, W., & Wolfe, C. (2020). Risk and Secondary Prevention of Stroke Recurrence. *Stroke*, 51(8), 35–44.
- Fortuni, F., Crimi, G., & Leonardi, S. (2018). Closure of patent foramen ovale or medical therapy alone for secondary prevention of cryptogenic cerebrovascular events. *Journal of Cardiovascular Medicine*, 19(7), 373–81.
- Friedrich, S., Ng, P., & Platzbecker, K. (2019). Patent foramen ovale and long-term risk of ischaemic stroke after surgery. *Eur Heart J*, 40(11), 14–24.
- Gonzalez, J., & Testai, F. (2021). Advances and Ongoing Controversies in Patent Foramen Ovale Closure and Cryptogenic Stroke. *Neurol Clin*, 39(1):51–69.
- Gutiérrez, R., Fuentes, B., & Díez, E. (2018). Cryptogenic stroke. A non-diagnosis. *Med Clin (Barc)*, 151(3), 16–22.
- Gutiérrez, R., Fuentes, B., & Díez, E. (2019). Ictus isquémico. Infarto cerebral y ataque isquémico transitorio. *Medicine–Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(70), 85–96.
- Ioannidis, S., & Mitsias, P. (2020). Patent foramen ovale in cryptogenic ischemic stroke: Direct cause, risk factor, or incidental finding? *Front Neurol*, 11(567), 1–6.
- Jacob, M., Ekker, M., & Allach, Y. (2022). Global Differences in Risk Factors, Etiology, and Outcome of Ischemic Stroke in Young Adults-A Worldwide Meta-analysis: The GOAL Initiative. *Neurology*, 98(6), 73–88.

- Jauch, E. (2022). Ischemic Stroke: Practice Essentials, Background, Anatomy. *Medscape*, 1(1), 9–17.
- Kamel, H. (2020). The Evolving Concept of Cryptogenic Stroke. *Continuum*, 26(2), 353–62.
- Karenberg, A. (2020). Historic review: select chapters of a history of stroke. *Neurol Res Pract*, 2(1), 1–11.
- Knight, A., Nario, J., & Gupta, A. (2019). Causes of Acute Stroke: A Patterned Approach. *Radiol Clin North Am*, 57(6), 93–108.
- Koutroulou, I., Tsvigoulis, G., & Tsalikakis, D. (2020). Epidemiology of Patent Foramen Ovale in General Population and in Stroke Patients: A Narrative Review. *Front Neurol*, 11(281), 1–12.
- Lio, K., Kumaran, M., & Rali, P. (2019). Patent foramen ovale: Connecting dots from massive pulmonary embolism to acute ischemic stroke. *Official Organ of Indian Chest Society*, 36(6), 564–566. https://doi.org/10.4103/lungindia.lungindia_276_19
- Mañero, C., Durán, P., & Delgado, N. (2021). Foramen oval permeable. Una actualización para atención primaria [Patent foramen ovale. An update for primary care]. *Semergen*, 47(3), 189–196. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2020.12.003>
- Mazzucco, S., Li, L., & Binney, L. (2018). Prevalence of patent foramen ovale in cryptogenic transient ischaemic attack and non-disabling stroke at older ages: a population-based study, systematic review, and meta-analysis. *Lancet Neurol*, 17(7), 09–17.
- McClelland, G., Rodgers, H., & Flynn, D. (2019). The frequency, characteristics and aetiology of stroke mimic presentations: a narrative review. *Eur J Emerg Med*, 26(1), 2–8.
- Messe, S., & Brecker, S. (2023, 28 de febrero). Stroke associated with patent foramen ovale (PFO): Evaluation. UpToDate. <https://lc.cx/1kRMyd>
- Mojadidi, M., Kumar, P., & Mahmoud, A. (2021). Pooled Analysis of PFO Occluder Device Trials in Patients With PFO and Migraine. *J Am Coll Cardiol*, 77(6), 67–76.
- Mojadidi, M., Zaman, M., & Elgendy, I. (2018). Cryptogenic Stroke and Patent Foramen Ovale. *J Am Coll Cardiol*, 71(9), 35–43.
- Montoro, L., Ruiz, M., & Delgado, M. (2022). Adecuación del nuevo sistema de clasificación de probabilidad causal de accidente cerebrovascular asociado al foramen oval permeable. *Experiencia de un único centro*, 75(1), 2–3.
- Murphy, S., & Werring, D. (2020). Stroke: causes and clinical features. *Medicine*, 48(9), 1–6.
- Navarro, R., Aliaga, J., & López, M. (2020). Lung recruitment maneuvers: opening the door to a hidden enemy. *Rev Esp Anesthesiol Reanim*, 67(2), 99–102.
- Novo, A., Pinzón, P., & Rozas, P. (2022). Ischaemic or transient attack? Magnetic resonance imaging in transient ischaemic attack: a review of 106 cases. *Rev Neurol*, 75(11), 33–39.

- Ohya, Y., Matsuo, R., & Sato, N. (2022). Causes of ischemic stroke in young adults versus non-young adults: A multicenter hospital-based observational study. *PLoS One*, 17(7), 1–15.
- Phipps, M., & Cronin, C. (2020). Management of acute ischemic stroke. *BMJ*, 368, 1–12.
- Powers, W., Rabinstein, A., & Ackerson, T. (2019). Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke: 2019 Update to the 2018 Guidelines for the Early Management of Acute Ischemic Stroke: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 50(12), 344–418.
- Provost, C., Soudant, M., & Legrand, L. (2019). Magnetic Resonance Imaging or Computed Tomography Before Treatment in Acute Ischemic. *Stroke* 50(3), 59–64.
- Saini, V., Guada, L., & Yavagal, D. (2021). Global Epidemiology of Stroke and Access to Acute Ischemic Stroke Interventions. *Neurology*, 97(2), 6–16.
- Sloane, K., & Camargo, E. (2019). Antithrombotic Management of Ischemic Stroke. *Curr Treat Options Cardiovasc Med*, 21(11), 1–15.
- Teshome, M., Najib, K., & Nwagbara, C. (2020). Patent Foramen Ovale: A Comprehensive Review. *Curr Probl Cardiol*, 45(2), 1–15.
- Tobis, J., Elgendy, A., & Saver, J. (2020). Proposal for Updated Nomenclature and Classification of Potential Causative Mechanism in Patent Foramen Ovale–Associated Stroke. *JAMA Neurol*, 77(7), 78–86.
- Wang, X., Ouyang, M., & Yang, J. (2021). Anticoagulants for acute ischaemic stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1(10), 6–22.
- Wiktor, D. M., & Carroll, J. (2018). The Case for Selective Patent Foramen Ovale Closure After Cryptogenic Stroke. *Circ Cardiovasc Interv*, 11(3), 1–12.
- Young, C., Bonow, R., & Barros, G. (2019). Magnetic resonance vessel wall imaging in cerebrovascular diseases. *Neurosurg Focus*, 47(6), 1–8.

Cerebrovascular event and patent foramen ovale: clinical case

Evento cerebrovascular e forame oval patente: relato de caso

Campoverde Olga

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | olga.campoverde.30@ucacue.edu.ec

<https://orcid.org/0009-0007-5009-9909>

Licenciada en Enfermería, con experiencia hospitalaria, estudiante del Máster en Gestión de Cuidados de la Universidad Católica de Cuenca.

Francy Hollminn Salas Contreras

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | Francy.salas@ucacue.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-2207-1953>

franholsac@yahoo.es

Doctor en Bioética, con postdoctorado en ciencias sociales, infancia y juventud.

Experiencia como profesor universitario en las áreas de humanidades, ciencias sociales, sanidad e investigación.

Claudia Jazmín Niño Peñaranda

Universidad Católica de Cuenca | Cuenca | Ecuador | claudia.nino@ucacue.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-0116-7972>

claudiajnp@hotmail.com

Enfermera de la Universidad Industrial de Santander (UIS) y Magister en Enfermería, perfil investigativo en materno perinatal de la Universidad Nacional de Colombia.

Profesora de posgrado de la Universidad Católica de Cuenca-Ecuador

Abstract

Patent foramen ovale (PFO) is a congenital cardiac anomaly that affects approximately 25% of the population and is associated with ischemic stroke. It is diagnosed by transthoracic or transesophageal echocardiography. However, PFO closure is inconclusive and there is no clearly defined treatment strategy. We present a clinical case with a descriptive and retrospective approach, based on the review of medical records and the compilation of articles obtained from databases such as Scopus, Pubmed and Wiley Online Library. The 63-year-old woman, with a history of rheumatic fever, mitral stenosis and mild pulmonary hypertension, brings to the hospital for altered consciousness. She is diagnosed with possible ischemic stroke, anticoagulation therapy is initiated, and the patient shows improvement on postoperative follow-up, with continued monitoring and adjustments in medical treatment.

Keywords: Ischemic stroke; Cardiac anatomy; Congenital heart defect; Cryptogenic stroke; Atrial septal communication.

Resumo

O forame oval patente (FOP) é uma anomalia cardíaca congênita que afeta aproximadamente 25% da população e está associada a acidente vascular cerebral isquêmico. O diagnóstico é feito por ecocardiografia transtorácica ou transesofágica. Entretanto, o fechamento do FOP é inconclusivo e não há uma estratégia de tratamento claramente definida. Apresentamos um relato de caso descritivo e retrospectivo, baseado na revisão de prontuários médicos e na compilação de artigos obtidos em bancos de dados como Scopus, Pubmed e Wiley Online Library. A mulher de 63 anos,

com histórico de febre reumática, estenose mitral e hipertensão pulmonar leve, é levada ao hospital por alteração da consciência. É feito o diagnóstico de possível acidente vascular cerebral isquêmico, é iniciada terapia anticoagulante e a paciente apresenta melhora no acompanhamento pós-operatório, com monitoramento contínuo e ajustes no tratamento médico.

Palavras-chave: Acidente vascular cerebral isquêmico; Anatomia cardíaca; Defeito cardíaco congênito; Acidente vascular cerebral criptogênico; Defeito do septo atrial.

Implementación de metodología de Aprendizaje más Servicio en la Educación Superior. Una propuesta de abordaje multidisciplinario

Carolina María Muñoz-Vergara, Diego Silva-Jiménez

Resumen:

El rol social de las universidades se ha centrado tradicionalmente en la docencia directa en el aula. Sin embargo, se ha observado una transición hacia un enfoque más comunitario, utilizando la metodología activa de Aprendizaje más Servicio. Este capítulo tiene como objetivo describir la implementación de esta metodología en la educación superior a través de una propuesta de abordaje multidisciplinario, basada en las ciencias de la salud, la teoría de sistemas y los determinantes sociales de la salud. En primer lugar, se contextualiza la propuesta, seguida de un análisis sobre cómo los estudiantes desarrollaron intervenciones educativas alineadas con las necesidades identificadas en la comunidad. Estas intervenciones emplearon herramientas metodológicas, de gestión y de educación para la salud desde una perspectiva holística, con el objetivo de promover la salud y prevenir enfermedades. La experiencia resultó positiva para el socio comunitario, destacándose la alta participación en el proceso de diagnóstico y en las intervenciones posteriores. Además, fue valorada por los estudiantes como una experiencia de aprendizaje significativa, que dejó resultados tangibles para la comunidad intervenida.

Palabras clave:

Aprendizaje Activo; Comunidad; Educación comunitaria; Metodología; Trabajos prácticos.

Muñoz-Vergara, C. M., y Silva-Jiménez, D. (2024). Implementación de metodología de Aprendizaje más Servicio en la Educación Superior. Una propuesta de abordaje multidisciplinario. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 102-113). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c284>



Introducción

La implementación del aprendizaje-servicio (A+S) como estrategia metodológica les permite a los y las estudiantes universitarios comprender su rol como actores sociales activos y comprometidos con su entorno social y percibir que el cambio social es posible gracias a esfuerzos colectivos (Muñoz-Roa et al., 2023). Es importante resaltar que varios autores explicitan el desarrollo en el interés por la ciencia y el conocimiento, así como habilidades de liderazgo, interpersonales, la capacidad para colaborar efectivamente con otros, destrezas comunicativas, que se ven enriquecidas por estas estrategias metodológicas prácticas y activas (Amador, 2021; Campozano et al., 2024; Cortés Seitz, 2020; Maldonado-Rojas & Toro-Opazo, 2020).

La metodología activa de aprendizaje más servicio coloca al estudiantado en el centro de todo el proceso enseñanza-aprendizaje, dando relieve a los procesos prácticos, didácticos y evaluativos, donde el rol del docente es de mediador del aprendizaje (Silva, 2023; Campozano et al., 2024). Lo importante del aprendizaje más servicio es que permite un proceso de enseñanza aprendizaje bidireccional tanto para estudiantes como para docentes y hacia la comunidad. Para los estudiantes ayuda al desarrollo de competencias útiles, mientras se contribuye al bienestar social (Cornejo-Elgueta, 2021; Barreno et al., 2018), siendo las competencias emocionales (CE) transversales para todos los aspectos de la vida (Sartor-Harada, 2020), especialmente para quienes realizan docencia, proporcionándoles habilidades y técnicas, como la comunicación efectiva, el autoconocimiento emocional, la empatía, la gestión del estrés, la comprensión y sensibilidad, la prevención y resolución de conflictos, y la toma de decisiones, entre otras. Estas competencias están dirigidas a promover el bienestar personal de los docentes, lo cual se traducirá en una mejora de la calidad del proceso de enseñanza-aprendizaje, así como en un aumento de la motivación y un ambiente más positivo en el aula (Sánchez et al., 2019; Irrarázaval, 2020).

Las intervenciones en las comunidades a través de proyectos de aprendizaje servicio son una excelente forma de avanzar hacia la sociedad que deseamos, dado que posibilitan una formación integral de profesionales con características claves para estos tiempos; responsables, críticos y comprometidos con su entorno. Por lo que es sumamente recomendable aplicar dicha metodología en la formación del estudiantado en los ámbitos, sociales, educativos y sanitarios (Gutiérrez y Moreno, 2018) ayudando de esta manera a la democratización del conocimiento (Ordoñez, 2023) y establecer lazos con el territorio desde la acción y no solo desde la teoría (Universidades por el Territorio, 2021).

El objetivo de este texto fue describir la Implementación de la metodología de Aprendizaje más Servicio en la Educación Superior a través de una Propuesta de abordaje Multidisciplinario.

Desarrollo

Los modelos teóricos de Enfermería se organizan en torno a las conceptualizaciones y relaciones entre cuatro grandes fenómenos: persona, salud, ambiente y Enfermería. Anderson y McFarlane (1988), sin embargo, se basan en una amplia teoría sistémica de Betty Neuman (Romero et al., 2007), permite extrapolar esta forma de Diagnosticar Valorar las necesidades de una comunidad en múltiples disciplinas de la Salud.

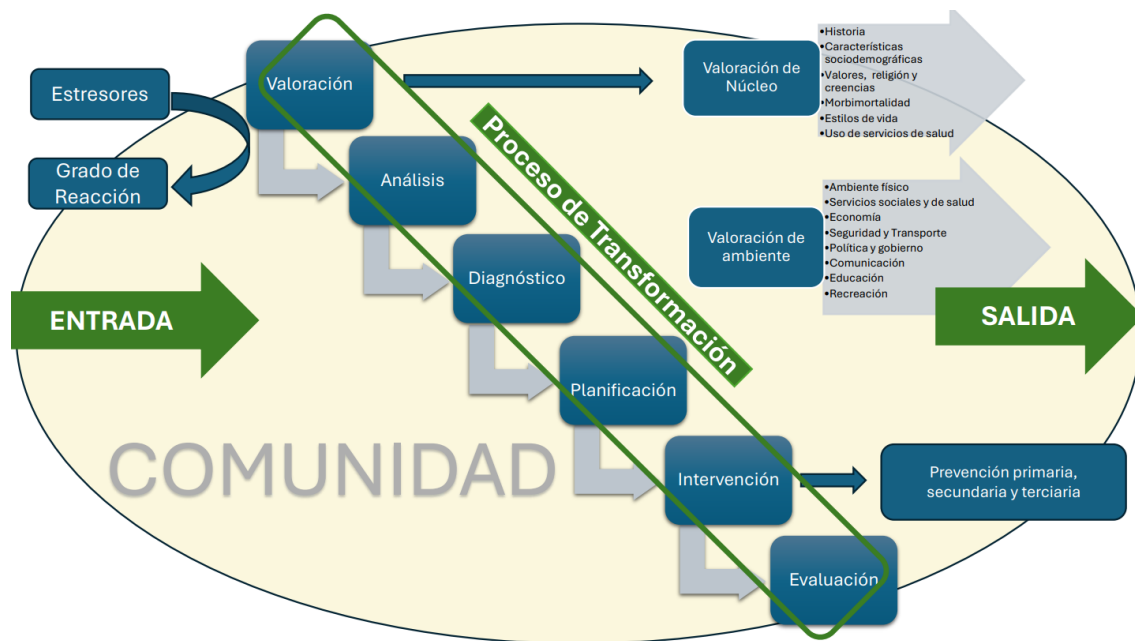
La teoría sistémica de Betty Neuman entiende a la persona en este caso comunidad como un sistema que es el eje central para atención, y en el que siempre se tendrá en cuenta la interacción con el entorno y sus estresores para implementar medidas de intervención. Esta propuesta metodológica para A+S en comunidad participante, tiene implícita la Teoría de Neumann, ya que engloba tres grandes áreas disciplinares, la psicológica, la filosófica y la biológica. Cada área disciplinar con sus propias teorías la psicológica sustentada por la Teoría de la Gestalt de Wertheimer, Köler y Koffka, la teoría de del Estrés de Hans Seyle, Teoría en situación de crisis de French Caplan, en el área filosófica, considera la Teoría Humanista de Karl Marx, Teoría del hombre cósmico de T. de Chardin, en la parte disciplinar de biología la Teoría de Sistemas promovida principalmente por Ludwing Von Bertalanffy. Lo anterior le permite al o la estudiante reflexionar sobre las maneras de abordar a la comunidad. (Romero et al., 2007).

El modelo de Neuman, originalmente concebido como una herramienta de enseñanza, se ha convertido en un modelo conceptual ampliamente utilizado. Aunque fue publicado en 1974 como un instrumento para evaluar intervenciones, no fue hasta 1982 que se desarrolló un manual que detalló de manera más clara cómo operacionalizar el modelo (Romero et al., 2007). El modelo visualiza en su momento a la persona como un sistema abierto y viviente, cuya base del modelo se desarrolla en el intercambio energético resultado de las necesidades, predisposición, percepción y metas que se suscitan entre el individuo y su entorno y la respuesta a esté por el estrés (Jukes & Spencer, 2016). Posteriormente Anderson basándose en la teoría de sistemas genera el modelo de comunidad participante para ser aplicado en diagnósticos de enfermería en comunidades, pero que es extrapolable para trabajar en múltiples disciplinas (Placencia et al., 2018)

Para complementar esta idea de trabajo se revisó también la teoría sistema donde los autores Ludwig Von Bertalanffy y Niklas Luhmann , proponen los siete componentes básicos de estos; la entrada de información insumos o recursos al sistema, su proceso de transformación, debido a intervención o procesos sociales o productivos, la salida como resultado de la intervención y consecuente retroalimentación por parte del usuario o usuarios, todo esto dentro del contexto medio ambiente, entendido como el contexto social amplio donde esta inserta la situación o comunidad social. Además de estos cinco componentes básicos, todo sistema, tiene un objetivo o misión y la adaptabilidad que le da la capacidad de sobreponerse a las distintas condiciones externas al mismo, para seguir sobreviviendo (Martínez & Esparza, 2021; De la Peña et al., 2018).

Del mismo modo se tomaron en consideración las Determinantes Sociales de la Salud, tanto estructurales como intermedias para tener en consideración al momento de levantar la propuesta de bordaje, tomando como uno de sus componentes fundamentales, la mirada territorial, para enmarcar los distintos procesos que ahí ocurren como un factor clave dentro de la valoración y abordaje (Cortés et al, 2021; Silva et al, 2023).

Figura 1. Propuesta de abordaje Multidisciplinario para la Implementación de metodología de Aprendizaje más Servicio en la Educación Superior



Fuente: elaborado propia a partir de Placencia et al. (2018); Herrera & Jaimovich (2004); Alfaro et al. (2020); Cortés et al. (2021); Silva et al. (2023); Martínez & Esparza (2021); De la Peña et al. (2018); Anderson y McFarlane (1988); Romero et al. (2007).

Se aplicó la metodología activa de Aprendizaje más Servicio en una asignatura que se desarrolló en el VI semestre en una carrera de las ciencias de la Salud en una universidad privada chilena en la región metropolitana, durante el 2023. Para ello se trabajó con un diseño de investigación acción, que se enfocó en abordar e intentar resolver problemáticas de diferentes en una comunidad específica, presentando dentro de la propuesta de intervención una metodología clara de fases consecutivas, en donde se comienza por la identificación de la necesidad, el desarrollo y propuesta de un plan para su abordaje, la aplicación del plan y la evaluación de la intervención, tomando en consideración las perspectivas técnicas científica de las y los estudiantes en la carrera de kinesiólogía al momento de levantar la información y diagnóstico, para luego pasar a la fase de deliberación al momento de pensar y aplicar, dejando en una última instancia una visión emancipadora dejando productos específicos en cada una de sus distintas intervenciones, a través de su aplicación prácticas y con un fuerte énfasis en la participación de la comunidad (Hernández y Mendoza, 2018; Botella & Ramos, 2019). Según la propuesta de abordaje Multidisciplinario para la Implementación de metodología de Aprendizaje más Servicio en la Educación Superior.

Descripción de la experiencia

El primer día de clases se comienza con reunión informativa de los objetivos y metodología del proceso de (A+S), donde se les presenta plazos, rúbrica, estrategia de abordaje a la comunidad, ejemplos de años anteriores y se conformaron grupos de trabajo de entre 6 a 8 estudiantes para abordar el desempeño de la temática de la mejor manera posible.

En la elaboración de la primera parte del (A+S) se dio en un plazo de tres semanas con una reunión a la semana con los grupos de trabajo de estudiantes, la docente solicita un avance del informe final en el cual debía ir parte de la **Valoración de núcleo y Valoración de ambiente** que consistía en que las y estudiantes buscaran información en fuentes de información tales como Planes comunales, Instituto nacional de estadística, página oficial del socio comunitario. Lo anterior les permitió entender mejor a su población por medio de determinantes de la salud y llevar propuestas más claras acorde a la valoración preliminar.

Reunión con coordinadores. Después del primer avance con la Valoración preliminar, docente a cargo vía correo electrónico, luego vía WhatsApp, se contacta con coordinador y puente entre estudiantes y sociocomunitario. Previa citación se reúne el equipo de docentes tutores con las y los actores comunitarios, se acuerdan fechas de próximas 2 visitas con las estudiantes que convengan a ambas partes, se consultan cuáles son las expectativas del socio comunitario respecto a la intervención educativa que se quiere realizar y cuáles son las competencias de las y los estudiantes según el nivel académico y resultados de aprendizaje de la asignatura para no crear falsas expectativas.

El socio comunitario fue un colegio gratuito con estudiantes que presentan discapacidad visual, sordo ceguera y necesidades educativas especiales múltiples desde sus primeros años de vida hasta los 26 años.

Se acuerdan dos instancias de reunión de grupos de aprendizaje con actores de socio comunitario. Lo anterior se puede entender como la continuación de la fase de **Valoración** de la comunidad en la que se comienza a detectar los agentes estresores de la comunidad, cómo los han enfrentado y qué puede hacer el grupo de estudiantes de la asignatura A+S para ayudarles a alcanzar un estado de mayor equilibrio y bienestar al socio comunitario.

Realización de actividad aprendizaje más servicio, su implementación se materializó en visitas, en dos sesiones de 2 horas cada una, en la **primera visita** se recorrieron las dependencias, se conoció al personal y se escucha de manera activa los requerimientos de la organización y se acuerda lo que se puede entregar, acorde a las capacidades de las y los estudiantes de la carrera de ciencias de la salud, se aplican encuestas en formato digital a la comunidad que permite tener una idea más clara de las necesidades educativas en cuanto a déficit de conocimiento en salud y posterior diagnóstico educativo en salud.

Análisis de la información, durante las dos semanas **entre la primera y segunda visita** de los grupos de aprendizaje analizaron los datos de las encuestas, realizaron una matriz

decisional para primero priorizar los problemas y necesidades del socio comunitario y luego basándose en lo dicho por el mismo socio comunitario y las competencias adquiridas en la carrera se decide de manera conjunta y con las docentes qué se realizará.

Vía correo electrónico y WhatsApp se comunica al sociocomunitario la decisión de del problema prioritario detectado y la manera en que se puede abordar; el socio comunitario a través de su coordinador/a, recibe retroalimentación por parte del grupo de aprendizaje de la actividad y metodología que se pretende usar con las y los afectados en el problema detectado, acordando la fecha y hora de la segunda visita.

Planificación de la Intervención, entre la primera y segunda visitas las tareas académicas encomendadas en la Universidad fueron que los grupos de aprendizaje diseñaran el proyecto educativo, con la supervisión de sus docentes tutoras, y realizar un informe en donde iban narrando las etapas de **valoración, análisis** de datos de las encuestas realizadas a través de Google forms e información otorgada de manera verbal o detectada en otras fuentes de información, redacción de diagnóstico educativo. Además de la estructuración del informe, debían realizar la búsqueda bibliográfica en bases de datos fiables en laboratorio de computación, para llevar a cabo la sesión educativa con información actualizada, tanto ppt, folleto informativo como tríptico.

Los insumos para la segunda visita fueron entregados en aula una semana antes, lo que permitió que la docente tutora pudiese revisarlo y realizar sugerencias y correcciones, tanto de fondo como de forma.

En la **segunda visita**, la fase de **Implementación** se realiza la **sesión educativa**, para llevarla a cabo los grupos de aprendizaje realizaron una presentación en ppt con datos actualizados y de fuentes de alto impacto y además elaboraron material que quedaría como apoyo para el socio comunitario en el futuro, el cual consistía en un folleto informativo para ser puestos en los diarios murales y trípticos informativos para ser entregados a las personas afectadas del socio comunitario. Al finalizar la actividad de 1 hora y media aprox., se realiza encuesta de satisfacción.

Terminando las actividades en terreno luego de la segunda visita, en aula se analizan las encuestas de satisfacción, que permiten realizar una **evaluación** de la sesión educativa, así como las debilidades, potencialidades y propuestas de mejora de los distintos aspectos que configuraban el proyecto educativo completo.

En aula se entrega Informe final de actividad aprendizaje-servicio, que consistió en un informe sobre el proyecto educativo. Este informe se entrega dos semanas posterior a la segunda visita, lo que dió tiempo para que docente tutora retroalimentara y luego el grupo de aprendizaje corrigiera.

El informe debía contener todas las etapas de valoración de la comunidad participante planteadas por las teóricas de enfermería Neuman y Anderson, además de un análisis desde las determinantes sociales de salud, descripción de la elaboración y aplicación de sesiones educativas, y reflexiones de cada grupo de aprendizaje sobre la actividad, los

aportes de la metodología a la formación profesional y el proceso de aprendizaje tanto individual como grupal.

Finalmente, como actividad Integradora de la asignatura A+S los grupos de aprendizaje debían presentar su experiencia de manera breve en 15 min para ser evaluados por docente tutora mediante una rúbrica específica que contempla diversos aspectos de la presentación oral. Cada integrante del grupo tuvo la responsabilidad de presentar de manera concisa y clara el socio comunitario con sus características particulares, así como cada etapa del proceso de aprendizaje más servicio que llevaron a cabo. Además, cada miembro del grupo reflexionó sobre la experiencia final, destacando aprendizajes, desafíos, puntos de mejora y logros alcanzados. Esto permitió que ambos grupos de aprendizaje compartieran sus experiencias.

Tabla 1. Resultados Obtenidos en el Proyecto Educativo de Aprendizaje-Servicio en Ciencias de la Salud

Categoría	Resultados Obtenidos
Asignatura A+S en carrera del área de la Salud	- Integración de modelos teóricos: Aplicación de los modelos de Neuman y Anderson para la valoración y diagnóstico de la comunidad. - Desarrollo de competencias: Fortalecimiento de habilidades en gestión comunitaria y liderazgo.
Estudiantes (grupos de Aprendizaje)	- Valoración y diagnóstico: Evaluación exhaustiva de las necesidades del socio comunitario, identificando agentes estresores y determinantes de salud. - Diseño e implementación: Creación de una sesión educativa con materiales actualizados y de alto impacto. - Reflexión crítica: Reflexión individual y grupal sobre el proceso de aprendizaje, destacando aprendizajes y desafíos. - Comunicación y coordinación: Mejora de habilidades de coordinación con el socio comunitario y trabajo en equipo. - Búsqueda Bibliográfica: Mejora en habilidades en la elección de bases de datos y artículos actualizados asociadas a ciencias de la salud.
Socio Comunitario	- Evaluación precisa: Obtención de un diagnóstico educativo en salud, basado en encuestas y análisis de necesidades específicas. - Intervención educativa: Recepción de una sesión educativa adaptada a sus necesidades, con materiales didácticos útiles para el futuro. - Sostenibilidad: Acceso a recursos educativos (folletos, trípticos) que pueden seguir utilizando para mejorar la educación en salud de su comunidad.

Fuente: elaboración propia

El proyecto de Aprendizaje-Servicio (A+S) desarrollado en la asignatura de Gestión en Salud Comunitaria y Liderazgo, dentro del VI semestre de la carrera de Ciencias de la Salud de una universidad privada chilena, obtuvo resultados significativos tanto en

términos de aprendizaje para los estudiantes como en el impacto sobre el socio comunitario, que fue un colegio especializado en estudiantes con discapacidad visual, sordoceguera y necesidades educativas especiales múltiples.

1. **Valoración, Análisis y Diagnóstico Comunitario:** Los estudiantes lograron realizar una valoración exhaustiva de la comunidad escolar, basándose en modelos teóricos de la enfermería como los propuestos por Neuman y Anderson, pero que son aplicables a otras disciplinas de las ciencias de la salud. Esta Valoración incluyó el análisis de determinantes de salud y la identificación de necesidades específicas del socio comunitario. La información obtenida permitió detectar los principales agentes estresores que afectaban a la comunidad y cómo estos podían ser abordados desde una perspectiva de salud, llevando a la elaboración de un diagnóstico.
2. **Planificación de la Intervención:** Requirió colaboración y coordinación con el socio comunitario, estableciéndose una comunicación efectiva y constante entre los estudiantes, docentes y el coordinador del socio comunitario. A través de reuniones presenciales y virtuales (correo electrónico y WhatsApp), se acordaron las expectativas mutuas y se planificaron dos visitas clave al colegio. Esta coordinación fue esencial para ajustar las intervenciones a las necesidades reales del socio y garantizar que las actividades propuestas fueran viables y beneficiosas.
3. **Implementación de la Intervención Educativa:** Los grupos de aprendizaje diseñaron e implementaron una sesión educativa basada en datos actualizados y evidencias de alto impacto. Durante la segunda visita al colegio, los estudiantes presentaron su intervención utilizando presentaciones en PowerPoint, folletos informativos y trípticos que fueron bien recibidos por el socio comunitario. Estos materiales quedaron como recursos para el colegio, potenciando la sostenibilidad del proyecto.
4. **Evaluación y Retroalimentación:** La actividad incluyó una evaluación continua, que se reflejó en la revisión y mejora de los informes y materiales antes de la segunda visita. Tras la implementación, se aplicaron encuestas de satisfacción que permitieron identificar áreas de mejora y valorar el impacto de la intervención educativa en la comunidad. Esta evaluación se complementó con una reflexión grupal y personal por parte de los estudiantes sobre su proceso de aprendizaje.
5. **Presentación Final y Reflexión:** Como cierre del proyecto, cada grupo de estudiantes presentó su experiencia en un formato oral de 15 minutos ante la docente tutora. Las presentaciones permitieron a los y las estudiantes sintetizar y comunicar los aprendizajes adquiridos, los desafíos enfrentados y los logros obtenidos. Este ejercicio no solo fue una oportunidad de evaluación académica, sino también un espacio para la reflexión crítica sobre la aplicación de sus conocimientos en un contexto real.

En resumen, el proyecto de Aprendizaje-Servicio no solo cumplió con los objetivos académicos de la asignatura, sino que también generó un impacto positivo en el socio comunitario, contribuyendo al bienestar y la educación en salud de una comunidad con necesidades especiales.

Conclusión

La implementación de la metodología de Aprendizaje-Servicio (A+S) en la asignatura de Gestión en Salud Comunitaria y Liderazgo demostró ser una estrategia educativa altamente efectiva, integrando teoría y práctica de manera significativa. Este enfoque permitió a los estudiantes aplicar modelos teóricos de enfermería, como los de Neuman y Anderson, en un contexto real, lo que les ayudó a comprender de manera más profunda los determinantes sociales de la salud y a desarrollar habilidades críticas en la evaluación y diagnóstico de comunidades que atienden a niñas, niños y adolescente con necesidades especiales. La experiencia no solo enriqueció su formación académica, sino que también fortaleció sus competencias en liderazgo y gestión en salud comunitaria.

El proyecto educativo desarrollado en colaboración con un colegio especializado en estudiantes con discapacidad visual, sordoceguera y necesidades educativas especiales múltiples fue un ejemplo claro de cómo la educación puede trascender el aula para generar un impacto tangible en la sociedad. A través de la elaboración de un diagnóstico comunitario, la planificación de una intervención educativa y la implementación de sesiones formativas, los estudiantes lograron identificar y abordar problemas prioritarios del socio comunitario. Los materiales educativos diseñados, como folletos informativos y trípticos, no solo respondieron a las necesidades inmediatas de la comunidad, sino que también dejaron recursos valiosos para su uso futuro.

Referencias

- Alfaro Ramírez, F., Cruz Passalacqua, A., Cisterna Oviedo, J., Garay Silva, G., Gutierrez Varetto, C., Labra Urrea, K., Pacheco Herrera, N., & Valenzuela Huircán, I. (2020). Satisfacción usuaria respecto a metodología de educación participativa en una comunidad de adultos mayores. *Horizonte De Enfermería*, 31(3), 258–368.
- Anderson, E., & McFarlane, J. (1988) *Community As Client: Application of the Nursing Process*. Lippincott Williams and Wilkins.
- Amador, F. J. (2021). *To do service-learning, or not to do, that is the question*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.4700245>
- Barreno, M., Barreno, Z., & Olmedo, A. (2018). La educación superior y su vinculación con la sociedad: referentes esenciales para un cambio. *Revista Universidad y Sociedad*, 10(3), 40-45

- Botella, A., & Ramos, P. (2019). Investigación-acción y aprendizaje basado en proyectos. Una revisión bibliográfica. *Perfiles educativos*, 41(163), 127-141.
- Campozano, J., García, P., Álava, L., Arana, M., & Inte, J. (2024) *Aprendizaje activo y enseñanza efectiva*. Centro de Investigación y Desarrollo CID. <https://lc.cx/FvDJh1>
- Cornejo-Elgueta, J. (2021), Impacto de la Metodología Aprendizaje-Servicio en la Retención Estudiantil. *Revista de Estudios Políticos y Estratégicos*, 9(1), 168-195.
- Cortés, F., Silva, D., Arancibia, D., & Muñoz, D. (2021) El Territorio como Determinante Social de la Salud: Algunas Estrategias para su Abordaje. *Salud y Administración*. 8(23), 37-51.
- Cortés Seitz, T. (2020). Impacto de la Metodología de Aprendizaje-Servicio del Programa de Grado de Capacitación de Profesores de Inglés Extranjero para estudiantes chilenos desfavorecidos. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 46(3), 93-109. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052020000300093>
- De la Peña, G., & Velázquez, R. (2018). Algunas reflexiones sobre la teoría general de sistemas y el enfoque sistémico en las investigaciones científicas. *Revista Cubana de Educación Superior*, 37(2), 31-44.
- Gutiérrez, M., y Moreno, P. (2018). El Aprendizaje servicio como metodología para la formación integral de los estudiantes universitarios. *Edetania* 53(1), 185-202.
- Hernández, R., & Mendoza, C. (2018) *Metodología de la Investigación. La ruta cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill
- Herrera, L. M., & Jaimovich, S. (2004). Modelo Comunidad Participante y su aplicación al trabajo con familias. *Horizonte De Enfermería*, 15(1), 89-99.
- Irrázaval, I. (2020). La vinculación universitaria con el medio y los mecanismos de reconocimiento académico*. *Calidad en la educación*, (52), 296-323. <https://dx.doi.org/10.31619/caledu.n52.816>
- Jukes, M., & Spencer, P. (2016). Neuman's Systems Model. *Nursing times*, 112(27), 20-23.
- Martínez, E., & Esparza, L. (2021). Teorías de Sistemas Complejos: marco epistémico para abordar la complejidad socioambiental. *Intersticios sociales*, (21), 373-398.
- Maldonado-Rojas, M., & Toro-Opazo, C. (2020). Aprendizaje-servicio como estrategia metodológica en estudiantes de tecnología médica. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 23(5), 287-292. <https://dx.doi.org/10.33588/fem.235.1082>
- Muñoz-Roa, M., Grant-Riquelme, T., Hechenleitner-Carvallo, M., & Plummer-Palma, K. (2023). Satisfacción de los estudiantes de enfermería sobre la implementación remota de la metodología de aprendizaje y servicio para el fortalecimiento de las competencias profesionales. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 26(2), 75-81. <https://dx.doi.org/10.33588/fem.262.1267>
- Ordoñez, J. (2023). El Open Access: Un medio para la democratización del conocimiento. *Revista de la educación superior*, 52(205), 85-102. <https://doi.org/10.36857/resu.2023.205.2371>

- Placencia, D. B., Peña, C. A., Morales, N. Á., Fuentes, F. B., Benítez, R. J., Carrasco, P. M., & Tobar, C. R. (2018). Experiencia de diagnóstico comunitario bajo el modelo de enfermería de Elizabeth Anderson. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(3), 560-581.
- Romero Herrera, G., Flores Zamora, E., Cárdenas Sánchez, P. A., & Ostigüín Meléndez, R. M. (2007). Análisis de las bases teóricas del modelo de sistemas de Betty Neuman. *Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 4(1), 44-48. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2007.1.470>
- Sánchez Calleja, L. S., Benítez Gavira, R., Quesada Serra, V., & García García, M. (2019). Competencias emocionales en la formación inicial del profesorado. El aprendizaje y servicio como estrategia para su desarrollo. *Bordón. Revista De Pedagogía*, 71(3), 185–203. <https://doi.org/10.13042/Bordon.2019.68385>
- Sartor-Harada, A., Azevedo-Gomes, J., Pueyo-Villa, S., Tejedor, S. (2020). Análisis de las competencias docentes en proyectos de aprendizaje-servicio en la educación superior: La percepción del profesorado. *Formación universitaria*, 13(3), 31-42. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-50062020000300031>
- Silva, D. (2023) Aprendizaje activo a través del Aprendizaje Basado en Problemas en Gestión en Salud. En F. Vera, y M. Morales-López, (eds.). *Libro de actas III Congreso Internacional de Tecnología, Aprendizaje y Educación CITAE* (pp. 19-23) Transformar.
- Silva, D., Fernández, X., Valenzuela, A., Moraga, E. (2023) Una Mirada Introductoria a la Salud pública Y Sus Funciones Esenciales. En S. Uchoa Cavalcanti, (Ed.). *La producción de conocimiento en ciencias de la salud* (pp. 1–12). Atena Editora <https://doi.org/10.22533/at.ed.8802311101>
- Universidades por el Territorio. (2021). *Hacia la Formación de Profesionales de Salud que Chile Necesita. Dilemas y Desafíos en las Enseñanzas Aprendizajes de las Ciencias de la Salud*. <https://lc.cx/WEE6QJ>

**Implementation of Service Learning methodology in Higher Education. A
Multidisciplinary Approach Proposal**

**Implementação da metodologia Service-Learning plus Service no ensino superior.
Uma Proposta de Abordagem Multidisciplinar**

Carolina María Muñoz-Vergara

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0000-0002-8638-9146>
carolina.munoz@ucentral.cl

Diego Silva-Jiménez

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0000-0003-2818-211X>
diego.silva@ucentral.cl

Abstract:

The social role of universities has traditionally focused on direct classroom teaching. However, a shift towards a more community-oriented approach has been observed, employing the active methodology of Service-Learning. This chapter aims to describe the implementation of this methodology in higher education through a multidisciplinary approach, grounded in health sciences, systems theory, and the social determinants of health. The chapter first contextualizes the proposal, followed by an analysis of how students developed educational interventions aligned with the needs identified within the community. These interventions utilized methodological, management, and health education tools from a holistic perspective, aiming to promote health and prevent diseases. The experience proved positive for the community partner, with notable participation in the diagnostic process and subsequent interventions. Additionally, students perceived it as a significant learning experience, resulting in tangible outcomes for the intervened community.

Keywords: Active Learning; Community; community education; Methodology; Practical work.

Resumo:

O papel social das universidades tem se concentrado tradicionalmente no ensino direto em sala de aula. No entanto, foi observada uma transição para uma abordagem mais baseada na comunidade, usando a metodologia ativa de Aprendizagem de Serviço mais Serviço. Este capítulo tem como objetivo descrever a implementação dessa metodologia no ensino superior por meio de uma abordagem multidisciplinar baseada nas ciências da saúde, na teoria dos sistemas e nos determinantes sociais da saúde. Primeiro, a proposta é contextualizada, seguida de uma análise de como os alunos desenvolveram intervenções educacionais alinhadas com as necessidades identificadas na comunidade. Essas intervenções empregaram ferramentas metodológicas, de gerenciamento e de educação em saúde a partir de uma perspectiva holística, com o objetivo de promover a saúde e prevenir doenças. A experiência foi positiva para o parceiro da comunidade, destacando o alto nível de participação no processo de diagnóstico e nas intervenções subsequentes. Além disso, foi valorizada pelos alunos como uma experiência de aprendizado significativa, que deixou resultados tangíveis para a comunidade envolvida.

Palavras-chave: Aprendizagem ativa; Comunidade; Educação comunitária; Metodologia; Trabalho prático.

Conocimiento de los derechos como garantía de acceso a una muerte digna en usuarios del sistema de salud de Florencia Caquetá

Hernan David Romero Reyes, Anyi Daniela Hurtatis Vargas, Emmanuel Arturo Gonzalez Martinez

Resumen:

Este capítulo explora el nivel de conocimiento de los usuarios de servicios de salud en Florencia, Caquetá, sobre sus derechos relacionados con la eutanasia y la voluntad anticipada. Se presenta un estudio descriptivo y transversal que evaluó la comprensión de 209 residentes sobre estos temas críticos. La investigación revela una brecha significativa entre el conocimiento de la existencia del derecho a la eutanasia y la comprensión de cómo acceder a este derecho. Se examinan las implicaciones de esta falta de información en el contexto del sistema de salud colombiano y se discuten las posibles barreras para el ejercicio efectivo de estos derechos. El capítulo aborda la tensión entre la normativa vigente y la realidad práctica, destacando la necesidad de una mayor educación y difusión sobre los derechos al final de la vida.

Palabras clave:

Autonomía personal; Derecho a la salud; Eutanasia; Testamento vital; Muerte

Romero Reyes, H. D., Hurtatis Vargas, A. D., y Gonzalez Martinez, E. A. (2024). Conocimiento de los derechos como garantía de acceso a una muerte digna en usuarios del sistema de salud de Florencia Caquetá. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 115-133). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c285>



Introducción

El derecho a la vida está consagrado en la constitución política de Colombia como un derecho fundamental (Senado de la República, 1991), Esto indica que el ciudadano se protegerá de desaparición forzada, tratos crueles o degradantes, por tanto, prohíbe la pena de muerte en el país. Sin embargo el planteamiento ha venido cambiando de posición sobre el derecho a la vida, debido a situaciones particulares que han sucedido en pacientes con enfermedades graves en el caso de la eutanasia o por considerar que afecta otros derechos fundamentales como es el derecho a la libertad y a los derechos sexuales y reproductivos orientados a la interrupción voluntaria de embarazo, entre otras temáticas que tocan fibras sensibles relacionadas con dilemas éticos desde el actuar profesional y el desarrollo normativo nacional frente a las decisiones sobre el fin de la vida, lo que ha generado dilemas éticos en el personal de salud y en los mismos usuarios de servicios de salud, quienes tienen posiciones encontradas frente a la modificación de la normatividad en derechos conexos a la vida.

Frente al caso de la eutanasia el código penal colombiano establece en su artículo 106 que quien realice el homicidio por piedad derivado de graves sufrimientos por enfermedad, tendrá pena privativa de libertad, al igual que el artículo 107 que determina que quien induzca o ayude a realizar un acto suicida tendrá una pena de hasta 108 meses de prisión (Senado de la República, 2000). Teniendo en cuenta que este marco normativo entra en disonancia con lo establecido en la sentencia C-239-97 determina que “en el caso de los enfermos terminales en que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo del acto, no podrá derivarse responsabilidad para el médico autor, pues la conducta está justificada” (Corte Constitucional, 1997), sin embargo reciente mente se han dado cambios normativos significativos que dan otra mirada legal a esta conducta y determina un grado de autonomía en los usuarios de servicios de salud, frente a la determinación de acceder a la eutanasia como salida a su condición de salud crónica.

A pesar de la legalización, la regulación inicial fue incompleta y dejó un vacío normativo que generó incertidumbre jurídica. Ante la inacción del Congreso para reglamentar la eutanasia, la Corte Constitucional intervino nuevamente en el proceso, mediante la sentencia T-970 de 2014 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015), ordenando al Ministerio de Salud y Protección Social crear una ruta administrativa para regular la práctica de la eutanasia. En respuesta, el Ministerio expidió la Resolución 1216 en 2015, que establece lineamientos para la creación de comités en hospitales y garantiza el derecho a morir con dignidad para pacientes en fase terminal (Hurtado, 2016). Esta resolución complementa y amplía las disposiciones establecidas en la Ley 1733 de 2014, la cual proporciona el marco normativo para regular la práctica de la eutanasia en Colombia, definiendo los requisitos y procedimientos que deben seguirse para solicitar y llevar a cabo este procedimiento, así como las salvaguardas necesarias para proteger los derechos de los pacientes. (Senado de la República, 2014).

Con base en el contexto mencionado, se realiza este análisis de la situación actual de los usuarios de salud en el municipio de Florencia Caquetá frente a estos dilemas éticos que impactan directamente el derecho a la vida, con el propósito de identificar la disponibilidad de información por parte de los prestadores de servicios de salud, como son los prestadores directos (IPS) o las entidades encargadas del aseguramiento de los usuarios, las Eps y las secretarías de salud municipal y departamental respectivamente.

Frente a los dilemas éticos podemos hacer referencia principalmente a dos, que son la eutanasia y la interrupción voluntaria de embarazo, de los cuales en el presente artículo nos centraremos en la primera temática, la cual tienen un amplio marco normativo que se ha venido modificando a lo largo de los años, al ser un tema que entra en controversia con los derechos morales, la objeción de conciencia y las creencias religiosas que tiene un impacto significativo en los habitantes de Colombia y la injerencia que estos movimientos religiosos tienen en la toma de decisiones normativas, pese a que Colombia es un estado laico.

Objetivos

El estudio realizado tuvo como objetivo principal evaluar el nivel de conocimiento de los usuarios del sistema de salud en Florencia, Caquetá, sobre sus derechos relacionados con la eutanasia y la voluntad anticipada. Específicamente, se busca determinar el grado de conocimiento sobre la existencia del derecho a solicitar la eutanasia y la legislación que lo permite, identificar el nivel de comprensión de los requisitos y procedimientos legales establecidos para acceder a este procedimiento, evaluar el conocimiento sobre el concepto de voluntad anticipada y su reconocimiento legal en Colombia, analizar la disposición de los usuarios a considerar la eutanasia o expresar su voluntad anticipada, e identificar las fuentes de información disponibles para los usuarios sobre estos temas en sus centros de salud. Esta investigación pretende proporcionar una visión integral del entendimiento y la actitud de los usuarios frente a estos derechos fundamentales en el contexto del sistema de salud colombiano.

Método

Para cumplir con el objetivo se diseñó un estudio de corte transversal, de tipo descriptivo no probabilístico a conveniencia, que tomó como referencia a la población residente en Florencia Caquetá. El método de análisis de datos es cuantitativo, que permitió describir la característica poblacional y su nivel de identificación de conocimientos de salud y su marco normativo por parte de los usuarios, para la recolección de datos se utilizó un cuestionario estructurado de diseño propio, compuesto por 11 preguntas divididas en tres secciones principales: datos demográficos, conocimiento sobre la Voluntad Anticipada (VA) y conocimiento sobre la Eutanasia. La sección demográfica incluyó preguntas sobre sexo y edad. La sección sobre VA constó de 4 preguntas que evaluaban el conocimiento

de los participantes sobre el concepto, su reconocimiento legal en Colombia, los requisitos para suscribirla y la disposición personal a expresarla. La sección sobre Eutanasia incluyó 5 preguntas que indagaban sobre el conocimiento del derecho a solicitarla, los requisitos y procedimientos para acceder a ella, y la disposición personal a recurrir a este procedimiento. La población objeto de estudio fueron hombres y mujeres vinculados al sistema de salud en la ciudad de Florencia, independiente de su régimen de afiliación, grupo de edad o zona de residencia.

Muestra poblacional

Se tomó como muestra un numero de 209 personas, de manera aleatoria, tomando como criterio de inclusión dos aspectos, que tuvieran residencia en la ciudad de Florencia y que fueran usuarios del servicio de salud, independiente de su edad o sexo del participante.

Resultados de estudio.

Una vez que se aplicó el instrumento a 209 personas de manera aleatoria se obtuvo los siguientes datos sobre el objeto de estudio:

En la tabla 1 se desglosa los participantes por sexo, teniendo que se obtuvo la participación de 135 mujeres con un 64,6% y una participación de 74 hombres que representan el 35,4%

Tabla 1. Distribución de la población por sexo

	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	135	64,6
Masculino	74	35,4

Fuente: elaboración propia

La distribución por edades de los participantes se agrupo por ciclos vitales para tener una distribución más simplificada y poder analizar mejor la información. En la tabla 2 se identifica la distribución de los participantes por ciclos, teniendo en 8 adolescentes (12 a 17 años) con un 3,8%, 119 adultos joven (18 a 29 años) que representan el 56,9%, 79 adultos (30 a 62 años) que representan un 37.8% y 3 adultos mayores (63 años en adelante) que representan el 1.4% de participación.

Tabla 2. Distribución por edades de los participantes en el estudio.

Ciclo vital	Edades agrupadas	Frecuencia Si	Porcentaje Si	Frecuencia No	Porcentaje No
Adolescentes	12–17	6	2,87	2	0,96
Adulto Joven	18–29	81	38,76	37	17,70
Adulto	30–62	33	15,79	46	22,01
Adulto Mayor	63–80	2	0,96	2	0,96

Fuente: elaboración propia.

Ya en el abordaje de la temática de estudio, se obtiene la siguiente información. La Tabla 3 presenta los resultados del conocimiento sobre la ley de eutanasia, específicamente con relación al conocimiento de la legislación que lo permite. Se muestra el porcentaje de encuestados que respondieron “Sí” y “No” a la pregunta.

Tabla 3. Resultados de conocimiento de la ley de eutanasia

¿Sabe que existe el derecho a solicitar la eutanasia? / ¿Conoce la ley que lo permite?	Si	No
	58,85%	41,14%

Fuente: elaboración propia.

En este contexto, el conocimiento sobre el derecho a solicitar la eutanasia y la ley que lo permite es fundamental para comprender cómo se percibe y se implementa esta práctica en la sociedad, se identifica que de los encuestados el 58,85% respondieron afirmativamente indicando que existe un nivel de conocimiento, al menos entre una parte significativa de la población, sobre la opción de la eutanasia como una forma de terminar la vida en casos de enfermedad terminal o sufrimiento insoportable. Por otra parte, 41,4% respondieron negativamente. Es decir, aún presenta desconocimiento en una proporción significativa. Se infiere una falta de educación sobre el tema, creencias y actitudes que impiden acceder a este derecho.

En la tabla 4 se presentan los resultados de respuestas afirmativas y negativas sobre el conocimiento de la ley de eutanasia, según el ciclo vital y las edades de los encuestados.

Tabla 4. Respuestas referentes al conocimiento de la ley de eutanasia.

Ciclo vital	Edades agrupadas	Frecuencia Si	Porcentaje Si	Frecuencia No	Porcentaje No
Adolescentes	12–17	6	2,87	2	0,96
Adulto Joven	18–29	81	38,76	37	17,70
Adulto	30–62	33	15,79	46	22,01
Adulto Mayor	63–80	2	0,96	2	0,96

Fuente: elaboración propia.

Con relación a la variable edad, se determina que, entre los encuestados de 12 a 17 años, el conocimiento sobre el derecho a solicitar la eutanasia es relativamente bajo en la adolescencia, con solo el 2.87% afirmando tener conocimiento sobre este tema, mientras que un 0.96% indicó no tener conocer la ley.

En contraste, en el grupo de Adultos Jóvenes entre los 18 y 29 años, se observa un notable aumento en el conocimiento sobre la ley de la eutanasia, donde el 38.76% de los encuestados afirman conocer este derecho y solo el 17.70% de aquellos en el mismo rango de edad respondieron negativamente, siendo este el porcentaje más alto entre todos los grupos de edad. Esto sugiere una mayor exposición y conciencia sobre la eutanasia entre los jóvenes adultos en comparación con los adolescentes.

Ahora bien, este patrón disminuye a medida que aumenta la edad. Entre los 30 y 62 años, ciclo vital del adulto tardío, se establece que el conocimiento es equivalente al 15,79% de encuestados que conoce la normatividad; mientras que un 22,01% desconoce lo referente a la regulación de la eutanasia. En el grupo del adulto mayor, de 63 a 80 años, se encuentra que es equivalente la población que conoce la norma, frente a quienes no la conocen con un 0,96% respectivamente.

En la tabla 5 se muestra el conocimiento de los encuestados sobre los requisitos para acceder al procedimiento de eutanasia, dividido en dos categorías: “Sí” y “No”

Tabla 5. Conocimiento sobre los requisitos para acceder al procedimiento de la eutanasia

¿Conoce los requisitos para acceder al procedimiento?	Si	No
	33,5%	66,5%

Fuente: elaboración propia.

Con base a los datos presentados se revela una discrepancia significativa en el conocimiento de los requisitos para acceder al procedimiento de eutanasia entre los

encuestados, el 33,5% indicaron conocer los requisitos necesarios para acceder al procedimiento mientras que, la mayoría con el 66,5% afirmó no tener ese conocimiento.

Este resultado respalda la observación realizada por González et al quienes argumentan que una de las convergencias se relaciona con las leyes y sentencias que establecen el procedimiento a aplicar en la eutanasia. Según los autores, esta falta de conocimiento se atribuye a la percepción cultural de la eutanasia como un tema tabú, lo que resulta en una falta de orientación oportuna para pacientes y familias, impidiendo la posibilidad de una muerte digna cuando enfrentan enfermedades graves y desean solicitarla (González et al., 2020).

A pesar de que la resolución 971 de 2021 indica que el usuario debe recibir información clara, adecuada y completa por parte del profesional de la salud responsable de su tratamiento, lo que le permitirá tomar decisiones autónomas y conscientes sobre los procedimientos médicos que se le van a realizar, así como comprender los riesgos asociados a los mismos, de acuerdo a las respuestas de los participantes se identifica que la ley tiene un alto nivel de desconocimiento, pese a que lleva 3 años de haber sido promulgada por el Ministerio de Salud.

En este sentido, se ha determinado un marcado desconocimiento sobre los lineamientos legales en Colombia con respecto a la eutanasia, especialmente entre pacientes que sufren de enfermedades crónicas, terminales o degenerativas (González et al., 2020). Resulta relevante este nivel de desconocimiento dado el contexto en el que estos pacientes se encuentran, recibiendo atención médica y enfrentando un notable sufrimiento. lo cual debería implicar una mayor familiaridad con los aspectos legales relacionados. Por ende, es comprensible la ausencia de conocimiento sobre este tema por parte de los usuarios en general, en especial cuando carecen de acceso directo al tratamiento médico.

Es relevante hacer énfasis en la poca difusión que tiene la norma antes mencionada, más aún cuando previo a esta norma la corte constitucional de Colombia se pronunció al respecto mediante la sentencia T-970 de 2014 (Corte Constitucional, 2014) la cual especifica los criterios para la aplicación de la eutanasia. Estos incluyen que el paciente experimente un sufrimiento intolerable e irreversible, que el médico consulte con un comité designado para estos casos antes de proceder, y que el paciente tenga al menos 12 años, en casos donde el solicitante tenga menos de dieciocho, debe participar los padres del menor en la decisión.

Conforme a lo mencionado por Flórez (2016), en Colombia, se han documentado varios casos en los que las EPS rechazaron de manera categórica la autorización del procedimiento de eutanasia debido a la ausencia de una regulación clara. Estas negativas no solo incrementan el sufrimiento del paciente, sino que también tienen un impacto emocional y económico en sus familias. De hecho, la falta de una regulación clara y de orientación adecuada sobre la eutanasia contribuye a la confusión y al desconocimiento entre usuarios sobre sus derechos. Además, es fundamental tener presente que el derecho

a la eutanasia plantea interrogantes acerca de la calidad de vida del individuo, abordando no solo aspectos físicos, sino también psicológicos, inherentes a la condición humana.

Teniendo en cuenta la pregunta anterior, se profundiza el interés de identificar el nivel de conocimiento frente al procedimiento para formalizar la solicitud de eutanasia en su IPS de referencia encontrando los siguientes datos.

La Tabla 6 muestra el conocimiento de los encuestados sobre el procedimiento que deben seguir para solicitar y acceder a la eutanasia, dividido en dos categorías: “Sí” y “No”.

Tabla 6. Conocimiento sobre el procedimiento para solicitar y acceder a la eutanasia

¿Conoce el procedimiento que debe seguir para solicitar y acceder a la eutanasia?	Si	No
	31.4%	68.6%

Fuente: elaboración propia.

Específicamente, solo el 31.4% de los participantes afirmó conocer el procedimiento para solicitar y acceder a la eutanasia indica una preocupante falta de familiaridad con este derecho entre la población. Esta baja tasa de conocimiento sugiere que una gran mayoría de personas no están informadas sobre los pasos que deben seguir para ejercer su derecho a la eutanasia. están en línea con hallazgos previos en la literatura, como lo expresa Sánchez (2019), el grado de conocimiento y capacitación tanto de los pacientes como del personal de apoyo podría describirse como deficiente. Lo anteriormente mencionado, da a conocer que la falta de conocimiento sobre el procedimiento de eutanasia puede ser una tendencia consistente en ciertas poblaciones.

Igualmente, podría resultar en una dificultad de acceso a la eutanasia para aquellos que cumplan con los criterios establecidos, pero que, desconociendo la norma y los requisitos legales para acceder a ella, realicen solicitudes erróneas que podrían ser rechazadas por falta de cumplimiento de los requisitos dificultando el derecho a la autonomía y la toma de decisiones sobre el final de la vida. De acuerdo con la Cámara de representantes (2022), en el informe de ponencia para el primer debate al proyecto de la ley estatutaria se argumenta que las barreras para acceder a la muerte médicamente asistida, y, por ende, para asegurar el derecho a una muerte digna, “versan sobre dificultades para autorizar el procedimiento, la falta de información para acceder, y las demoras en la prestación del servicio”. De hecho, conociendo el procedimiento los usuarios se enfrentan a diversas limitaciones, como afirma González et al. (2020), las instituciones de salud no están completamente informadas ni cuentan con personal debidamente capacitado en relación con los lineamientos, definiciones y procedimientos para la aplicación de la eutanasia en el contexto colombiano. Como resultado, el nivel de conocimiento del personal sanitario

sobre este tema sigue siendo bajo, lo que puede generar un impacto negativo en la atención y el apoyo que reciben los pacientes que desean acceder a la eutanasia.

Hacer referencia a la alta proporción de encuestados que indicaron no conocer los pasos necesarios para acceder a este derecho es de suma importancia ya que, puede tener implicaciones para los pacientes y sus familias. Por un lado, podría resultar en un acceso limitado a este derecho para aquellos que cumplen con los criterios establecidos, lo que podría negarles la posibilidad de una muerte digna y libre de sufrimiento. Por otro lado, podría dar lugar a solicitudes incorrectas que son rechazadas debido a la falta de comprensión de los requisitos formales, lo que podría generar frustración y desesperanza en los pacientes y sus familiares.

Desde esta perspectiva, un mayor conocimiento sobre la eutanasia puede contribuir a mejorar la gestión de la demanda en el sistema de salud al proporcionar opciones de atención informadas y aceptada para aquellos que desean poner fin a su sufrimiento terminal. Generalmente se presenta la eutanasia como una opción que busca minimizar el sufrimiento al permitir a los pacientes poner fin a su vida de manera digna y sin dolor innecesario, se argumenta desde un enfoque utilitarista, donde se busca maximizar el placer y minimizar el sufrimiento, la eutanasia podría ser una decisión ética y pragmática

Sin embargo, también se señalan los riesgos asociados con esta mentalidad de cálculo económico, donde se considera que la eutanasia podría beneficiar a diferentes partes involucradas, como el paciente, la familia y la sociedad, al reducir tanto el sufrimiento como los gastos asociados con la atención médica prolongada (De la Torre, 2019). Por lo tanto, se hace hincapié en las limitaciones y carencias del sistema de salud donde la ventaja potencial de acceso al derecho de morir dignamente debe equilibrarse con la preocupación de que la legalización de la eutanasia pueda desviar recursos y atención de los cuidados paliativos, como se ha observado en otros países como Holanda, donde se registró una disminución del 72% en la inversión destinada a cuidados paliativos desde la aprobación de la ley de eutanasia. En contraste, se ha observado un aumento en la inversión dirigida a los medicamentos que causan la muerte a través de la eutanasia

Se realiza un contraste con la situación en otros países, como Canadá, donde se observa una tendencia similar de priorizar la eutanasia sobre los cuidados paliativos, como se muestra en el informe mencionado por la Asociación de Bioética de la comunidad de Madrid en este proceso, solo el 28% de los técnicos de eutanasia consultaron a un experto en cuidados paliativos en relación con un caso, y el 6% habló con un psicólogo (Asociación de Bioética de la comunidad de Madrid., 2024). Esto sugiere que, con la eutanasia legal, hay una tendencia de decidir el final de la vida en lugar de enfocarse en el cuidado y la exploración de mejores tratamientos y cuidados.

Aunque cada situación es única, podría manifestarse progresivamente en Colombia, dado que las estadísticas de países como Holanda y Canadá, donde se ha registrado una disminución en la inversión en cuidados paliativos después de la legalización de la eutanasia, plantean una preocupación válida sobre el destino de los recursos de salud en

nuestro país. Lo cual, es respaldado, al considerar que “La eutanasia legal dificulta invertir en cuidados paliativos y en la lucha contra el dolor” (Fundación Bioética, 2021). Esto puede ser atribuido a diversos factores, como cambios en las prioridades de financiamiento en el sistema de salud, así como desafíos políticos y sociales en la implementación de políticas de salud.

Desde la posición del Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLAB) hace énfasis en la falta de transparencia y acceso a la información por parte del Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia sobre el derecho a morir dignamente, específicamente en relación con la eutanasia. A pesar de que la eutanasia es legal, el Ministerio ha dificultado deliberadamente la obtención de datos actualizados y detallados. Esta falta de información impide conocer y analizar la situación real de la eutanasia en el país y también oculta las barreras que enfrentan los ciudadanos para acceder a este derecho. Por esta razón DescLAB ha venido adelantando estrategias de difusión de información referente a la muerte digna y la eutanasia mediante guías y lineamientos para el acceso y garantía de derechos en salud a pacientes terminales (Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2023).

La provisión de cuidados paliativos y la legalización de la eutanasia son temas de debate significativos en el ámbito de la salud pública en Colombia. Según el Ministerio de Salud y protección social (2021), a pesar de los avances en la provisión de cuidados paliativos en los últimos años, aún queda un gran trabajo por realizar, dado que, a partir de los datos recolectados del observatorio colombiano de cuidado paliativo, 3 de cada 10 personas fallecieron necesitando este tipo de cuidados, lo que implica un gran reto para todos los actores del sistema de salud y la sociedad en general para disminuir las barreras de acceso que impiden atenciones específicas. Además, según el informe técnico del Observatorio Colombiano de Cuidado Paliativo, se estima que un alto porcentaje de fallecidos en diferentes regiones de Colombia necesitaba estos cuidados, destacando cifras significativas, entre ellas: 39% en Córdoba, 36% en Antioquia, Boyacá y Risaralda, y el 35% en Caldas. Estas, destacan la necesidad de abordar las disparidades regionales en la provisión de cuidados paliativos en el país (Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos, 2022).

En un estado social de derecho como Colombia, es esencial garantizar que todas las personas reciban una atención adecuada al final de sus vidas, independientemente de si eligen optar por cuidados paliativos o por la eutanasia. Ambas opciones deben fortalecerse por igual para asegurar que los pacientes terminales tengan acceso a la atención y el apoyo que necesitan, de acuerdo con sus deseos y valores individuales.

En la tabla 7, se presenta los resultados de la disposición de los encuestados hacia la eutanasia y a su vez, el porcentaje de encuestados que están dispuestos y quienes no están dispuestos a recurrir a la eutanasia.

Tabla 7. Disposición sobre recurrir a la eutanasia

¿Estaría usted dispuesto a recurrir a la eutanasia?	Si	No
	64,6%	35,4%

Fuente: elaboración propia.

El análisis de estos resultados revela que una parte significativa de la población encuestada estaría dispuesta a recurrir a la eutanasia, representada por el 64,6% de los encuestados que respondieron afirmativamente mostrando actitud relativamente favorable hacia la eutanasia dentro de la muestra estudiada. Por otro lado, el 35,4% de los encuestados expresaron su negativa a recurrir a la eutanasia, lo que sugiere una proporción considerable de personas que no están de acuerdo con esta opción.

Este hallazgo sugiere la existencia de una diversidad de opiniones y posturas dentro de la población respecto a la eutanasia, reflejando la complejidad del tema. Por ello, se da a conocer el análisis detallado de los porcentajes por respuestas positivas (Tabla 8) y negativas (Tabla 9) de recurrir a la eutanasia, segmentados de acuerdo con la edad de los encuestados para mejorar la comprensión de la variación de actitudes de los usuarios de entidades de salud en la ciudad de Florencia.

Tabla 8. Resultado de respuestas afirmativas de disposición a la eutanasia

Ciclo vital	Edades agrupadas		Frecuencia	Porcentaje
Adolescente	12	17	2	1,0
Adulto joven	18	29	82	39,2
Adulto tardío	30	62	50	23,9
Adulto mayor	63	80	1	0,5

Fuente: elaboración propia.

Los resultados de las respuestas hacia la eutanasia muestran diferencias significativas entre los distintos grupos de edad, específicamente en los adultos jóvenes que presentan una mayor disposición hacia la eutanasia, con un porcentaje notablemente más alto de respuestas afirmativas de 39,2%, representando una actitud favorable hacia este tema en comparación con otros grupos. Según (Sánchez, 2019), la transición cultural en Colombia ha provocado cambios en las tradiciones y principios, permitiendo que la eutanasia sea vista como una opción para enfrentar el sufrimiento intenso y las enfermedades terminales, este proceso ha sido facilitado por la pérdida del sentido de los vínculos familiares y la desaparición de lazos afectivos personales profundos y duraderos. Como resultado, es previsible que la aceptación y el crecimiento de una cultura que contempla la eutanasia encuentren un terreno favorable.

En cambio, los adolescentes, presentan un porcentaje de respuestas afirmativas bajo, de 1,0%, en el cual, se observa una diferencia notable en comparación con los adultos mayores, lo que sugiere una posible evolución en las actitudes hacia la eutanasia en este grupo demográfico puesto que, muestran una menor disposición, con solo un 0,5% de respuestas afirmativas, reflejando una actitud más cautelosa o negativa hacia la eutanasia en este segmento de la población mayor. En un estudio, De la Torre (2019), da a conocer que “Las personas mayores de 65 años son menos partidarias de la eutanasia que los jóvenes”. En consonancia con los resultados, se tiene en cuenta que la edad y el contexto es un determinante para cambiar la perspectiva moral. Es decir; Según la edad así mismo cambia la opinión.

En lo que respecta a los adultos tardíos, se observa una disposición más moderada hacia la eutanasia, con un porcentaje del 23,9% de respuestas afirmativas. Este hallazgo sugiere una actitud más equilibrada en esta franja de edad. Según la perspectiva de Sánchez (2019), las culturas y sociedades solían ser altamente comunitarias, uniformes y tradicionales. Por tanto, se argumenta que esto podría atribuirse a la influencia de la cultura colombiana, caracterizada por su emotividad, apego familiar arraigado y un sentido de protección mutua frente al sufrimiento. Es importante destacar que estos valores culturales pueden llevar a los colombianos a considerar cuidadosamente la opción de la eutanasia cuando se enfrentan a enfermedades terminales, priorizando tanto su propio bienestar como el de sus seres queridos.

Tabla 9. Resultado de respuestas negativas de disposición a la eutanasia

Respuestas negativas referente a la disposición de recurrir a la eutanasia				
Ciclo vital	Edades agrupadas		Frecuencia	Porcentaje
Adolescencia	12	17	6	2,9
Adulto joven	18	29	37	17,7
Adulto tardío	30	62	29	13,9
Adulto mayor	63	90	2	1,0

Fuente: elaboración propia.

El grupo de adolescencia (12-17 años) muestra una proporción relativamente baja de respuestas negativas frente a la eutanasia, con solo un 2,9%. Esto podría atribuirse a una menor experiencia directa con enfermedades graves o crónicas e incluso es común que en esta etapa se cuestione y se explore más activamente sobre temas relacionados con la vida y la muerte.

Igualmente, se observa que la mayoría de las respuestas negativas se encuentran en el grupo de adultos jóvenes (18-29 años), con un porcentaje del 17, 7%, considerando la diversidad de conocimientos y creencias dentro de un grupo de edad, aunque se podría esperar cierta disminución notable en las respuestas dentro de este rango de edad en

respuestas negativas por la disposición mencionada anteriormente de recurrir a este derecho, la realidad es que la perspectiva religiosa no es el único determinante en la formación de opiniones sobre la eutanasia. Más bien, el miedo inherente al dolor y al sufrimiento parece jugar un papel igualmente significativo en la aceptación de estas prácticas.

Al respecto, se considera la complejidad de las motivaciones individuales y las experiencias personales en la formación de opiniones sobre cuestiones éticas y de vida o muerte. Esta diversidad puede resultar en una variedad de respuestas, incluso dentro del mismo grupo de edad. Según Sánchez (2019), cada colombiano va elaborando su propia conceptualización y aceptación/rechazo de las prácticas eutanásicas según las experiencias propias de vida marcadas por el dolor y el sufrimiento propio o de sus familiares. Aunque la influencia de la religión cristiano-católica podría suponer una oposición generalizada a estas prácticas, la realidad es mucho más matizada. En este sentido, las personas, incluso aquellas con una profunda fe religiosa, pueden mostrar una disposición favorable hacia la eutanasia.

La disposición hacia la eutanasia está estrechamente relacionada con los valores, creencias y principios éticos que son inculcados por la religión y que modelan las actitudes individuales y colectivas hacia cuestiones de vida y muerte (Sánchez, 2019). Esta afirmación se sustenta en la influencia de los principios religiosos, morales y éticos que prevalecen ante la decisión de llevar a cabo una eutanasia, tal como lo señalan (Pruyera et al., 2001). Por consiguiente, es importante destacar que, en la actualidad, el término “eutanasia” conlleva una carga emocional significativa debido a los diversos contextos en los que se utiliza, generando una connotación mayormente negativa por el componente emocional (Rios-Gonzalez et al., 2017). Esta información complementa el análisis de los datos, donde se observa que a medida que la edad avanza, la disposición hacia la eutanasia tiende a disminuir, sugiriendo que los adultos tardíos y mayores son menos propensos a considerar esta opción.

Teniendo como referencia los hallazgos anteriores frente al conocimiento de la normatividad que permite el acceso a la eutanasia y que le da garantía a los usuarios del sistema de seguridad social, que puede acceder a este procedimiento como parte de sus derechos en salud, es relevante ver cómo hay un número significativo de usuarios de la muestra que desconoce este derecho y la normatividad que la rige.

Esto es preocupante, ya que no solo es la existencia de la normatividad en salud orientada a la eutanasia, sino que como complemento normativo esta lo relacionado a la reglamentación de la voluntad anticipada, que se considera una garantía del derecho a la autonomía frente a su condición de salud, y está ampliamente documentada como norma que rige el procedimiento de formalizar el documento de voluntad anticipada, y este mismo está vinculado a la normatividad que rige en lo referente al cumplimiento de documentación de las condiciones del paciente en la historia clínica.

Frente a esto, el Ministerio de salud y Protección social mediante resolución 866 de 2021 que reglamenta el conjunto de datos clínicos orientado a la interoperabilidad de

historias clínicas, en su artículo 5, numeral 5.1 establece que los elementos de datos de identificación del usuario de los servicios de salud. Corresponde a aquellos datos que apoyan la atención y motivan la determinación de riesgos relacionados con la identificación del lugar de origen y de residencia de la persona, la identificación de la persona en los sistemas de identificación del país, la edad al momento de la atención, la condición de sexo y género, el grupo poblacional que determina la vulnerabilidad a la que pertenece, la ocupación, presunción legal de donación y voluntad anticipada, la categoría de la discapacidad, si la tiene, la condición étnica, el asegurador responsable de la gestión del riesgo del individuo (Ministerio de salud y Protección Social, 2021).

Bajo el entendido de la existencia de la precitada norma, se consideraría que todo usuario que pase por el servicio de salud, debería tener actualizada su información clínica relevante para toma de decisiones en salud, lo que incluye el cuestionamiento sobre diferentes aspectos, entre ellos el documento de voluntad anticipada, lo cual con la investigación realizada, denota que no es así, por lo que se entra a cuestionar el rol activo de los servicios de salud, frente a la aplicación de la normatividad, ya que cada consulta médica, sería una oportunidad para que el paciente o usuario se informara sobre la existencia de este documento y motivara a los usuarios al menos a conocer este derecho, aun cuando no lo ejerzan.

En concordancia con la existencia de la voluntad anticipada como un requisito de la prestación de servicios de salud, se indaga sobre el conocimiento de la existencia de dicho requisito como dato clínico relevante, cuyos resultados se muestran en la tabla 10.

Tabla 10. Resultado de Conocimiento sobre la Voluntad Anticipada

¿Sabe que es la Voluntad Anticipada?	Si	No
	42,6%	57,4%

Fuente: elaboración propia.

Quienes respondieron de manera afirmativa (42.6%) si bien es una proporción significativa, es baja considerada frente a quienes no lo saben, ya que se considera que con base en la normatividad de obligatorio cumplimiento de las historias clínicas, debería alcanzar un porcentaje mucho más significativo frente a quienes no lo saben (57,4%), esto es una voz de alerta para que las entidades prestadoras de servicios de salud, revisen sus protocolos e involucren al personal de salud en la difusión activa de esta información relevante para toma de decisiones en salud por parte de los pacientes, en el uso de su autonomía frente al curso de los procedimientos en salud a los que acceden según su condición vital.

Ahora bien, es importante conocer la percepción sobre el procedimiento, pero más aun, conocer si el usuario de servicios de salud sabe o conoce sobre la reglamentación legal de este procedimiento, cuyos resultados se ven en la tabla 11.

Tabla 11. Resultado de Conocimiento sobre la legalidad de la voluntad anticipada.

¿Sabe usted si en Colombia se reconoce legalmente la Voluntad Anticipada?	Si	No
	33,5%	66,5%

Fuente: elaboración propia.

Es preocupante encontrar que el conocimiento sobre voluntad anticipada es bajo, como se vio en la tabla 10, pero más preocupante aún que no se reconozca la existencia legal de la misma, esto podría significar que los actores que invoca la norma a darle difusión a este derecho de los usuarios, han tenido un rol pasivo en la difusión de la misma, es de anotar, que la resolución 866 de 2021 establece en su artículo 6 que los catálogos de datos son de uso obligatorio por todos los prestadores de servicios de salud públicos y privados y demás personas naturales o jurídicas que se relacionen con la atención en salud para el intercambio de información entre los actores del sistema de salud en el país. También será obligatorio en las solicitudes o intercambios de información que realice el Ministerio de Salud y Protección Social, los actores del SGSSS y otras entidades dentro de lo regulado por la Ley 1581 de 2012 (Ministerio de salud y Protección Social, 2021).

La indagación sobre el conocimiento de requisitos de suscripción de voluntad anticipada se hace necesario establecer el reconocimiento de requisitos como se detalla en la tabla 12.

Tabla 12. Resultado de Conocimiento sobre requisitos para suscribir la voluntad anticipada

¿Conoce los requisitos para suscribir el documento de voluntad anticipada y ante quien debe hacerlo?	Si	No	Vagamente
	13.9%	69.4%	16.7%

Fuente elaboración Propia.

Al analizar estos resultados se hace relevante, que disminuye significativamente el conocimiento de los usuarios frente a los requisitos, teniendo una disminución progresiva frente a las tablas anteriores, llegando a un conocimiento mínimo sobre cómo debería accederse a l derecho de declarar su voluntad anticipada ante el sector salud, siendo esta

una de las alternativas que determina la resolución 2665 de 2018, que reglamenta parte de la ley 1733 de 2014 frente al derecho de suscribir el documento de voluntad anticipada, en su artículo 4 frente al contenido del documento y su artículo 5 ante quien formalizar el documento (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), la cual desde que fue promulgada a la fecha, debería tener una amplia difusión por parte de los diferentes actores en salud.

Lo anterior tiene una significancia frente a la prestación de servicios de salud, ya que si bien, la normatividad establecida, refleja el espíritu de un estado social de derecho, que da plena libertad y garantía de derechos a los ciudadanos, se encuentra que en la realidad, el conocimiento de la norma o la difusión de la misma, no es muy significativa, lo que lleva a pensar que hay un desinterés de los actores vinculados a la prestación de servicios de salud, para dar amplia difusión de estos derechos dentro de la prestación de servicios de consulta médica.

Discusión

Los resultados de este estudio permiten identificar la necesidad de hacer injerencia en mayor difusión de la normatividad en temas de salud, para que el usuario este plenamente informado y tenga todos los argumentos posibles al momento de solicitar un procedimiento como la eutanasia. Para Álvarez & Kraus (2006), (citado por Rojas, 2016), la eutanasia es un tema de gran discusión en Colombia, pero no es fácil puntualizar sobre ella. El desconocimiento general que se tiene y el hecho de tratar directamente con la muerte, presenta uno de sus más graves problemas, pues se piensa que con su práctica se vulneran de una u otra forma los principios morales de cada persona, y en el mismo sentido sus creencias religiosas.

Esto deja ver que la muerte sigue siendo un tema tabú para buena parte de los usuarios de servicios de salud, ya que como se pudo observar en los resultados obtenidos en el presente estudio, si bien una proporción significativa conoce la normatividad, una menor proporción está en disposición de acceder a este recurso como opción para intervenir en una condición de salud terminal.

Otro aspecto a considerar desde los términos legales, es que aún sigue vigente el precitado artículo del código de procedimiento penal, artículo 106 de la ley 599 de 2000, donde se establece la pena de homicidio por piedad, lo que dificulta que los profesionales de la salud puedan tomar decisión frente a este procedimiento, y puede ser esta una razón para que no se extienda suficiente información al usuario, para que reclame este derecho, situación que recibe demanda ante la corte constitucional por esta razón la sentencia c-233 de 2021 establece que se mantiene exequible el artículo 106, ya que si se cumplen las condiciones de solicitud del usuario, consentimiento y lo realiza un médico, no se configura un delito, sin embargo, al no ser una norma ampliamente divulgada y comentada, queda la percepción de actuar en contra del precepto jurídico del código penal Colombiano (Corte Constitucional de Colombia, 2021).

Conclusión

De acuerdo con lo planteado por Rios-Gonzalez et al. (2017), aspectos como el desconocimiento, la falta de educación, mitos, leyes incompletas, obstáculos religiosos, entre otros, hacen parte de los impedimentos de conocer o informarse frente a los derechos en salud que tiene un componente fuerte a nivel emocional como es la decisión frente al final de la vida, por autonomía del paciente.

Sin embargo, es importante destacar que el presente estudio, permitió conocer una radiografía actual del usuario habitual de servicios de salud, la cual da como resultado un desconocimiento amplio de los derechos frente a la decisión al final de la vida, y el pleno disfrute de la autonomía en cuanto al acceso a servicios de salud, consagrados en la normatividad colombiana como se pudo ver en los resultados del estudio.

Es importante resaltar que el ejercicio de divulgación de las normas, que en este caso se traducen en derechos, es de la institucionalidad, iniciando por el congreso y Ministerios que promulgan las leyes. No obstante, estos actores, solo hacen publicación en su gaceta virtual y pagina web, lo que deja a la sociedad en un estado de desconocimiento a sobre el nacimiento de una nueva norma y los derechos que en ella se promueven, dichas normas, endilgan responsabilidad a las entidades que prestan los servicios y que son involucradas como parte de la garantía de derechos, quienes, de segunda mano, tendrían la responsabilidad de hacer una difusión amplia con los usuarios finales. A pesar de esto, tal como se identificó en el presente estudio, no han sido responsables con esa divulgación a tal punto de tener un amplio desconocimiento por parte de los usuarios de salud, frente a la refrendación de derechos relacionados con la decisión al final de la vida y con el derecho a la autonomía que deben tener frente a las decisiones en materia del cuidado de la salud.

Existe una dualidad entre el usuario y los servicios de salud, por un lado, el usuario poco se informa o no tiene el acceso a la información de manera clara por parte de los actores del sistema de salud, y por otro el rol pasivo de las instituciones prestadoras de servicios de salud, que en su alto flujo de pacientes y escasos recursos para la atención en términos de talento humano y tiempo de consulta, dan prioridad a su espíritu misional de prestación de servicio y atención a los motivos de consulta, mas no en la educación del paciente, dejando como actor responsable a las EPS que son las responsables de asegurar a los usuarios, en este contexto, deberían ser quienes adelanten esas acciones educativas, por otra parte, dada las crisis económicas de las eps, se pensaría que adelantar estas campañas, implicaría incurrir en más gastos en la prestación de servicios. Aunque este procedimiento no tiene costo para el paciente, pero si para las instituciones que en ella intervienen, situación que agravaría la deuda con el sistema de salud al masificarse las solicitudes de los usuarios para acceder a este derecho.

El presente estudio, también identifica la necesidad de involucrar a otros actores en el proceso de divulgación de información referente a derechos en salud, como son secretarías de salud municipal y departamental, a través de sus diferentes programas como salud pública, los cuales tienen acceso a la población usuarios de los servicios de salud para

hacer divulgación masiva de la información legal que garantice el verdadero derecho a la autonomía de los pacientes frente a las decisiones que tiene relación con el final de la vida y enfermedades terminales que afecten la dignidad de las personas.

Referencias

- Asociación de Bioética de la comunidad de Madrid. (2024). 12 argumentos contra la eutanasia. <https://abimad.org/category/materiales-generales/>
- Corte Constitucional. (1997). Sentencia C-239/97. <https://lc.cx/3hUyVZ>
- Corte Constitucional. (2014). Sentencia T-970 de 2014. <https://lc.cx/1OaK59>
- Corte Constitucional de Colombia. (2021). Sentencia C-233 de 2021. <https://lc.cx/SJpNrZ>
- De la Torre, J. (2019). Eutanasia: los factores sociales del deseo de morir. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (11), 1-23.
- DescLAB. (2023). *Interpretar la voluntad en el fin de la vida. Lineamientos para garantizar los derechos a la capacidad jurídica y a la muerte digna*. <https://lc.cx/jyFyp4>
- Fundación Bioética. (2021). *La eutanasia no es la solución hay alternativa*. <https://lc.cx/ww1l9L>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). Resolución 1216 de 2015. https://lc.cx/HSnRq_
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Resolución 2665 de 2018. <https://lc.cx/TN4moO>
- Ministerio de salud y Protección Social. (2021). Resolución 866 de 2021. <https://lc.cx/1LVNRM>
- Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. (2022). *Estado actual de los cuidados paliativos en Colombia, Reporte Técnico 2021*. <https://lc.cx/pAD5qr>
- Rojas, E. J. (2016). Eutanasia en Colombia: una mirada hacia la nueva legislación. *Justicia*, 22(31), 226–239. <https://doi.org/10.17081/just.22.31.2608>
- Sánchez, J. I. (2019). Eutanasia en Colombia: aspectos jurídicos, eclesiales y culturales. *Revista Iberoamericana de bioética*, (11), 1-15.
- Senado de la Republica. (1991, 20 de julio). Constitución Política de Colombia. <https://lc.cx/ZL19Cg>
- Senado de la Republica. (2000, 24 de junio). Ley 599 DE 2000. <https://lc.cx/XHDEHx>
- Senado de la Republica. (2014, 08 de septiembre). Ley 1733 de 2014. <https://lc.cx/y7Srlu>

Knowledge of health rights related to euthanasia and advance directives as a guarantee of access to a dignified death in users of the health system of Florencia Caquetá

Conhecimento dos direitos de saúde relacionados à eutanásia e às diretivas antecipadas de vontade como garantia de acesso a uma morte digna entre os usuários do sistema de saúde em Florencia Caquetá

Hernan David Romero Reyes

Universidad de la Amazonia | Florencia Caquetá | Colombia
<https://orcid.org/0009-0003-9124-3058>
he.romero@udla.edu.co

Anyi Daniela Hurtatis Vargas

Universidad de la Amazonia | Florencia Caquetá | Colombia
<https://orcid.org/0009-0001-9104-8602>
An.hurtatis@udla.edu.co

Emmanuel Arturo Gonzalez Martinez

Universidad de la Amazonia | Florencia Caquetá | Colombia
<https://orcid.org/0009-0007-9414-2067>
egonzalez@udla.edu.co

Abstract:

This chapter explores the level of knowledge among health service users in Florencia, Caquetá, regarding their rights related to euthanasia and advance directives. It presents a descriptive and cross-sectional study that assessed the understanding of 209 residents on these critical issues. The research reveals a significant gap between awareness of the existence of the right to euthanasia and understanding how to access this right. The implications of this lack of information are examined within the context of the Colombian health system, and potential barriers to the effective exercise of these rights are discussed. The chapter addresses the tension between current regulations and practical reality, highlighting the need for greater education and dissemination of information about end-of-life rights. It also delves into the ethical dilemmas faced by healthcare professionals and users alike, as well as the evolving legal framework surrounding life-related rights in Colombia.

Keywords: Personal autonomy; Right to health; Euthanasia; Living will; Death.

Resumo:

Este capítulo explora o nível de conhecimento dos usuários dos serviços de saúde em Florencia, Caquetá, sobre seus direitos relacionados à eutanásia e às diretivas antecipadas. Ele apresenta um estudo descritivo e transversal que avaliou o entendimento dos residentes sobre essas questões críticas. A pesquisa revela uma lacuna significativa entre o conhecimento da existência do direito à eutanásia e a compreensão de como ter acesso a esse direito. Ela examina as implicações dessa falta de informação no contexto do sistema de saúde colombiano e discute as possíveis barreiras ao exercício efetivo desses direitos. O capítulo aborda a tensão entre as regulamentações atuais e a realidade prática, destacando a necessidade de maior educação e disseminação dos direitos do fim da vida.

Palavras-chave: Autonomia pessoal; Direito à saúde; Eutanásia; Testamento vital; Morte.

Desafíos de la Humanización en Salud en Chile

Marcela Alejandra Riveros-Jiménez, Sebastián Pavlovic Jeldres, Augusto Mellado Mora, Eric Tapia-Escobar, Diego Silva-Jiménez

Resumen:

La humanización en salud en Chile enfrenta múltiples desafíos que impactan tanto la calidad de la atención como la experiencia del paciente y de los trabajadores sanitarios, desde lo individual, familiar, comunitario, territorial y organizacional. Este concepto, que busca colocar al paciente en el centro del proceso de atención y considerar sus necesidades emocionales y psicológicas, además de las biológicas, por lo que se requiere una transformación profunda en la manera en que se presta la atención sanitaria en sus distintos niveles de atención y prevención. Uno de los principales desafíos es la sobrecarga del sistema de salud. La alta demanda y los recursos limitados a menudo conducen a un enfoque mecanicista y fragmentado, donde la atención se centra en aspectos técnicos y clínicos en lugar de en el bienestar integral del paciente. Esto puede resultar en una falta de tiempo para establecer relaciones interpersonales significativas entre profesionales de la salud y pacientes, afectando la calidad de la comunicación y el nivel de empatía. Presentando de este modo grandes desafíos, como la formación profesional sanitarios humanizados, de medición e indicadores y como se aborda la investigación con una mirada humanizada, la relevancia de la participación activa de pacientes y comunidades, el desarrollo de la humanización en salud pública y atención primaria, la Integración de medicinas complementarias y saberes ancestrales, la humanización del final de la vida y las tecnologías al servicio de la persona humana. Abordar estos desafíos es crucial para mejorar la calidad de la atención y la experiencia del paciente.

Palabras clave:

Calidad de la Atención de Salud; Desafíos de la Humanización; Humanización de la Atención; Humanización en Salud; Política de Salud.

Riveros-Jiménez, M. A., Pavlovic Jeldres, S., Mellado Mora, A., Tapia-Escobar, E., Silva-Jiménez, D. (2024). Desafíos de la Humanización en Salud en Chile. En M. A. Santacruz Vélez. (Ed). *Estudios interdisciplinarios en ciencias de la salud. Investigación aplicada y actualización científica. Volumen II.* (pp. 135-152). Religación Press. <http://doi.org/10.46652/religacionpress.187.c286>



Humanización en Salud

La humanización en salud, desde sus diferentes perspectivas, se puede definir como *“los conocimientos de la ciencia y los valores del ser humano para poder establecer una asistencia de calidad centrada en el individuo, siendo una acción compleja e integral que requiere el respeto de las necesidades de cada sujeto”* (Llanes et al., 2018, p. 23).

Desde esta mirada axiológica y praxeológica, la humanización de servicios de salud considera al ser humano desde un sentido global y holístico, desde su dimensión física, emocional, relacional, espiritual, social e intelectual. Supone una actitud de servicio hacia afuera y hacia adentro de la organización. Por esto, la persona servicial lo es en todas partes, con acciones que, aunque parezcan insignificantes, contribuyen a hacer más ligera y placentera la vida de los otros (Urdaneta et al., 2023).

La humanización abarca la dignidad, el respeto y la empatía hacia las personas atendidas, reconociendo que cada individuo tiene su propia historia, cultura y necesidades. Este enfoque requiere de una transformación profunda de los profesionales de la salud y de la forma en que funcionan las instituciones asistenciales, donde se prioricen las habilidades comunicacionales y la capacidad de conectar con la persona atendida más allá de los procedimientos y procesos clínicos, transformación que implica abordar este cambio desde distintas dimensiones y variables (Gutiérrez, 2017).

Conforme a lo anterior, se ha ido abriendo paso la idea de proponer como enfoque la atención centrada en la persona (ACP), la cual considera algunos puntos clave que favorecen el desarrollo de la humanización como el empoderamiento del paciente, permitiéndoles participar activamente en la toma de decisiones sobre su tratamiento, y con esto mejorar los resultados de las intervenciones terapéuticas y la satisfacción del paciente (Zurro et al., 2021). Esta atención personalizada puede aumentar la eficiencia de los servicios de salud y reducir los costos generales al mejorar la coordinación y la integración de los cuidados, y también mejorar la satisfacción del personal de salud, promoviendo un ambiente de trabajo más colaborativo y respetuoso.

Otra forma de incorporar o avanzar en humanización en salud es reconocer y valorar la diversidad, promoviendo prácticas que sean inclusivas y respetuosas con las diferentes visiones del mundo y concepciones de bienestar (Bernal et al., 2017). La diversidad trae consigo una amplia gama de experiencias y perspectivas, lo que enriquece la comprensión de las necesidades y preocupaciones de las personas. También ayuda a identificar y abordar las desigualdades en el acceso y la calidad de la atención en salud, asegurando que todas las personas atendidas reciban el mismo nivel de cuidado. Esto significa que los sistemas de salud deben ser flexibles y adaptativos, capaces de integrar saberes tradicionales y alternativos en su oferta de servicios, y de trabajar en colaboración con las comunidades para construir programas que reflejen sus valores y necesidades (Araya et al., 2015).

Así, la humanización en salud es un proceso complejo y multifacético que requiere un compromiso sostenido y una acción colectiva para que pueda ser efectivamente

implementado, de manera de caminar hacia una atención más compasiva, justa y equitativa, que coloca al ser humano en el centro de la práctica sanitaria (Gobierno de Navarra, 2017).

La Humanización en Chile

Chile hoy en día se encuentra en una etapa que podría denominarse “Consolidación y expansión de la humanización integral”, esta estaría marcada por el escenario post pandemia, por los aprendizajes de esta crisis y por la acelerada incorporación de nuevas tecnologías, tanto para el tratamiento sanitario como su aplicación en las comunicaciones, en esta etapa venidera se tendría que enfocar en permear los principios y derechos ya consagrados legalmente en todos los rincones del sistema sanitario, así como en extender la mirada humanista hacia nuevos desafíos de salud pública.

La humanización de la salud en Chile es un proceso que ha cobrado gran importancia en los últimos años, reflejando un cambio paradigmático en la atención. Este enfoque holístico reconoce la salud como un derecho humano fundamental y busca garantizar que la atención en salud no solo sea accesible y de alta calidad, sino también que se entregue con compasión y respeto de la dignidad de las personas. La reforma del sistema de salud chileno ha sido un motor clave en este proceso, introduciendo una serie de legislaciones que protegen y promueven los derechos de las personas, incluso en los momentos más vulnerables de sus vidas (Goldstein, 2024).

El marco normativo chileno, enriquecido con leyes y regulaciones, ha establecido un estándar de cuidado que pone a la persona en el centro del proceso de atención. Además, el Ministerio de Salud (MINSAL), ha sido proactivo en la implementación de programas que fomentan una cultura de empatía y comunicación efectiva entre los profesionales de la salud y las personas atendidas, sobre todo en el contexto actual de migración y constante intercambio cultural, asegurando que cada interacción contribuya a una experiencia de atención más humana (Martínez et al., 2022).

Los distintos grupos emergentes interesados en impulsar la humanización y las redes de humanización en salud que se han ido desarrollando en el país, han jugado un papel importante en la diseminación de esta preocupación y en la creación de un diálogo constructivo entre diferentes actores del sistema de salud. Estos espacios han permitido compartir experiencias, desafíos y soluciones innovadoras, fomentando una comunidad de práctica comprometida con la mejora continua de la humanización en la atención de salud.

El compromiso de Chile con la humanización de la salud a través de su marco normativo y otras iniciativas, como la creación del Plan Nacional de Humanización del Ministerio de Salud, son un testimonio de la evolución de este tema en el país (Goldstein, 2024). Este enfoque integral no solo busca mejorar la experiencia del paciente, sino que también busca contribuir al bienestar emocional y profesional de los trabajadores de la

salud, creando un entorno de trabajo más satisfactorio y sostenible. A medida que Chile continúa desarrollando e implementando políticas y programas centrados en las personas, se establece como un modelo a seguir en la región y en el mundo, demostrando que la salud es más que la ausencia de enfermedad; es el bienestar integral de la persona en su sentido más amplio y profundo (Téllez et al., 2020).

Desafíos de la Humanización en Salud en Chile

Sin embargo y pese a todos los esfuerzos que Chile ha realizado para instaurar una cultura humanizada en salud, existen desafíos que debemos sortear para su implementación. En este contexto, se mantienen algunas problemáticas como el tiempo y los recursos limitados, las necesidades crecientes de la población, la institucionalización de los procesos asistenciales y la carga administrativa de los equipos de salud que dificultan la promoción y desarrollo de la humanización, y que los esfuerzos desplegados hasta ahora produzcan los frutos esperados.

Una visión integral y humanista del sector salud enfatiza la importancia de reconectar con el sentido humano de la atención sanitaria. Por lo que debemos buscar revalorizar la vocación y la dignidad del trabajo en salud, reconociendo las capacidades y la misión del personal como pilares fundamentales para ofrecer una atención respetuosa y empática. Se debe propender hacia iniciativas que promuevan la reflexión y el diálogo entre los profesionales, con el fin de fomentar una cultura de colaboración y humanización que responda a las necesidades reales de las personas. Asimismo, se debe alentar la creación de nuevas estrategias que integren diversas perspectivas y que sean consideradas en la toma de decisiones organizacionales, involucrando a todos los actores relevantes, desde los trabajadores de la salud hasta la academia y la sociedad en general.

Con todo lo anteriormente expuesto, este capítulo pretende realizar una propuesta, de cuáles serían los desafíos por solucionar, para integrar en el sistema de salud, la humanización de la atención en sus distintos niveles de complejidad.

A continuación, se presentan 10 posibles desafíos de la humanización en salud en Chile y cómo abordarlos.

Formación y educación continua en humanización:

La capacitación en humanización es un proceso integral que requiere un enfoque sistemático y sostenido. Implementar programas de formación continua promueve que las habilidades de comunicación y empatía sean reforzadas regularmente en los equipos de salud. La inclusión de estos principios en el currículo académico prepara a los futuros profesionales desde el principio de su formación (Díaz et al., 2020). Además, la evaluación constante y la retroalimentación son esenciales para adaptar y mejorar el currículo de las profesiones de la salud, así como las estrategias de enseñanza. El liderazgo efectivo de

la docencia en humanización inspira a otros a adoptar prácticas compasivas, mientras que proporcionar los recursos adecuados, permite a los profesionales implementar estos aprendizajes en su trabajo diario. Estas acciones colectivas fomentan un ambiente de cuidado centrado en el ser humano, esencial para la salud y el bienestar de todos (Castillo – Parra et al., 2020).

En este contexto, los organismos gubernamentales deberían incorporar en sus planes anuales de capacitación dirigidos a los y las trabajadores de la salud, la humanización en salud como sello distintivo del saber hacer, como condición sine qua non del funcionamiento del sistema de salud. A su vez, las Instituciones de Educación Superior debieran incorporar en todos sus planes de estudio la humanización no sólo como una formación teórica instalada en sus mallas, sino también incorporada a través de la práctica simulada y real, de manera de promover el desarrollo de competencias de los futuros profesionales, en materia de humanización.

Indicadores y estándares de humanización:

En los últimos años, tanto la calidad/seguridad como motivo de preocupación de las políticas públicas, como la humanización, han venido cruzando líneas en un esfuerzo por sistematizar el avance en conocimiento y evidencia disponible (Melita-Rodríguez et al. 2022; Fundación Humans, 2024). En este punto, uno de los principales desafíos es la definición de parámetros y ámbitos de medición lo suficientemente robustos como para ser aplicados en distintas realidades dentro del Sistema de Salud. Y que al mismo tiempo tengan sentido tanto para usuarios del Sistema como para los actores dentro de él (profesionales y funcionarios) (Centro de Humanización de la Salud, 2022). Lo anterior implica enfrentar el riesgo de subjetivización propia de la experiencia cotidiana y avanzar en la definición de estándares que permitan detectar brechas en humanización, así como diseñar estrategias efectivas de intervención, permitiendo obviamente, medir la efectividad de tales intervenciones.

Para monitorear y promover la mejora continua, se requiere desarrollar indicadores específicos de humanización que den respuesta a estándares en esta materia, y que vayan más allá de métricas tradicionales como tiempos de espera o complicaciones. Para construir estos indicadores se podría incluir encuestas de experiencia de pacientes, observación de interacciones, cumplimiento de protocolos de trato digno, entre otros. Estos indicadores deberían integrarse a los estándares de acreditación y calidad asistencial.

La incorporación de estos estándares dentro de los sistemas existentes de medición de indicadores de calidad resulta ser una razonable estrategia de implementación de la cultura de humanización, toda vez que disminuyen costos de implementación, resistencias culturales y se vincula lógicamente y orgánicamente con uno de los desafíos clave del sistema de salud en su conjunto, esto es la calidad y la seguridad de la atención (Silva et al., 2020).

Investigación en humanidades en salud:

Para consolidar la humanización como un proceso integral basado en la evidencia, es necesario robustecer la investigación interdisciplinaria en áreas como bioética, antropología médica, comunicación en salud, y medicina narrativa, entre otros. Buscando dicha integración, han surgido las denominadas “humanidades médicas” como un campo interdisciplinar conformado por las humanidades clásicas (por ejemplo, historia, filosofía, ética y religión); ciencias sociales (por ejemplo, antropología, estudios culturales, psicología y sociología); y artes (por ejemplo, literatura, teatro, cine y artes visuales) (González, 2017). Este campo tiene como objetivo enmarcar la medicina moderna más allá de su desarrollo tecnológico y su reduccionismo, para reconectarse con las condiciones de la enfermedad y sus contextos culturales, así como con las diversas formas en que las personas la enfrentan (Dolan, 2010).

En su desarrollo se incorporan prácticas sustentadas en la reflexión crítica y en la autocomprensión y la comprensión empática, la capacidad de adoptar múltiples perspectivas (Gordon, 2005), junto con intervenciones terapéuticas basadas en la literatura, el arte, la escritura y otros medios creativos para la recuperación y promoción de la salud (Dolan, 2010). Estos avances ayudarían a conectar las herramientas técnicas con las experiencias de pacientes, familias y equipos de salud, además de identificar brechas y prácticas integrales que ayuden a mejorar continuamente la atención humanizada en salud.

Así como Las humanidades médicas han tenido una creciente incorporación en la formación y práctica de la medicina (Dennhardt et al., 2016), se debiese promover el aumento y la incorporación de la investigación en el área a través de la conformación de redes de Investigación en salud en conjunto con organizaciones, centros universitarios, núcleos de investigación y redes de humanización de la salud, para fomentar la formulación de políticas públicas, e intervenciones situadas que permitan sustentar guías de prácticas clínicas humanizadas dentro de un planes locales y nacionales de humanización.

Participación activa de pacientes y comunidades:

La evolución hacia un sistema de salud humanizado requiere profundizar los mecanismos de participación ciudadana, transitando desde consultas puntuales hacia una colaboración sostenida y significativa. Este proceso implica la co-creación de políticas públicas, la integración de pacientes en comités de ética y calidad, y el fortalecimiento de agrupaciones de usuarios y voluntariado como agentes claves del cambio cultural en salud.

Chile tiene una larga tradición de participación comunitaria. Un hito histórico fue la creación del Servicio Nacional de Salud en 1952, que incorporó la participación social como uno de sus pilares fundamentales. Sin embargo, esta visión se vio interrumpida durante la dictadura militar (1973–1990), y solo en las últimas décadas se ha retomado con mayor fuerza la humanización de la salud en Chile. Se han alcanzado hitos muy importantes en la humanización de nuestro sistema, uno de estos es la base jurídica que

ya existe sobre la participación e involucramiento de las comunidades en la toma de decisiones en salud (Bastías, 2023).

Actualmente, nos encontramos en un punto de inflexión donde es crucial preguntarnos: ¿Cómo podemos revitalizar y profundizar esta participación en el contexto del siglo XXI? ¿De qué manera las nuevas tecnologías y redes sociales pueden potenciar la voz de las personas atendidas y las comunidades en la toma de decisiones en salud?

La participación activa no solo mejora la calidad de la atención, sino que también empodera a los individuos y comunidades en el cuidado de su propia salud. Experiencias internacionales demuestran que cuando las personas atendidas están involucradas en su proceso de atención, los resultados clínicos mejoran significativamente. Además, la participación comunitaria fortalece la prevención y promoción de la salud a nivel local (Cyril et al., 2015). Sin embargo, para lograr una participación efectiva, es necesario superar barreras culturales e institucionales. ¿Cómo podemos transformar la cultura paternalista que aún persiste en muchos sectores del sistema de salud? ¿De qué manera podemos asegurar que la voz de los grupos más vulnerables y marginados sea escuchada y considerada?

La implementación de consejos consultivos de usuarios en los establecimientos de salud ha sido un paso importante, pero es necesario ir más allá. Imaginar un sistema donde los usuarios participen activamente en el diseño de protocolos clínicos, en la evaluación de tecnologías sanitarias, o incluso en la formación de profesionales de la salud, puede parecer utópico, pero es hacia donde debemos apuntar. El desafío está en crear mecanismos de participación que sean verdaderamente representativos e inclusivos y no sólo consultivos. Esto implica no solo escuchar a quienes tienen la capacidad de alzar su voz, sino buscar activamente la opinión de aquellos que tradicionalmente han sido silenciados o ignorados en las decisiones de salud pública.

Asimismo, es fundamental reconocer y potenciar el rol de las organizaciones de la sociedad civil en salud. Estas agrupaciones no solo brindan apoyo e información a usuarios y familiares, sino que también juegan un papel importante en la abogacía por los derechos en salud y en la fiscalización del sistema.

Avanzar hacia una participación activa y significativa de pacientes y comunidades no es sólo un imperativo ético, sino también una estrategia clave para mejorar la calidad, equidad y pertinencia de nuestro sistema de salud. Este cambio requiere un esfuerzo sostenido de todos los actores involucrados, desde las autoridades sanitarias hasta los profesionales de la salud y la ciudadanía en general.

Humanización en salud pública y atención primaria:

Si bien la reflexión sobre la humanización en salud ha tendido a enfocarse más en la dimensión hospitalaria de la atención, es crucial extender los principios de dignidad

y derechos al ámbito de la salud poblacional y comunitaria. Esto implica una atención primaria que acompañe los procesos de salud-enfermedad en territorios específicos, con un sello de humanización, el cual sea construido junto a la participación ciudadana para que sea legítimo y exitoso, en la medida que aborden los determinantes sociales, los desafíos que supone la interculturalidad y la heterogénea diversidad de realidades locales como parte de la esencia de la atención primaria de salud. Los aprendizajes que a partir de los modelos implementados en el nivel primario de atención de salud (APS), tales como modelo de salud familiar (Muñoz-Samaín et al., 2021) y atención centrada en el paciente debieran ser aprovechados para que toda la amplia y diversa red de dispositivos de salud en el nivel primario de atención (Dois et al., 2017) logre una efectiva incorporación de la humanización en salud, involucrando a los equipos, a las familias y a las comunidades (Cárdenas & Pinninghoff, 2013).

La humanización de la atención primaria en Chile es un proceso integral que involucra múltiples estrategias para mejorar la interacción entre el personal de salud y las personas atendidas. La capacitación en comunicación y empatía, la participación activa de las personas atendidas en su cuidado, la creación de entornos acogedores, la atención personalizada, el fortalecimiento del trabajo comunitario y la implementación de tecnología bien orientada son pasos fundamentales para lograr una atención más cálida y efectiva. Estas medidas no solo aumentan la satisfacción del paciente, sino que también pueden llevar a mejores resultados de salud, que promuevan un sistema de atención primaria humanizada (Gutiérrez, 2017).

Un paso adicional podría ser proponerse una meta país en materia de cobertura, ahora que nos proponemos la idea de atención primaria universal. Resulta clave pensar a cuánta población debiera cubrir un establecimiento de salud, ¿10.000? ¿25.000? ¿40.000? Resulta difícil afirmar categóricamente una cifra, pues hay un sin fin de variables posibles a combinar (urbano/rural, rol dentro de la red asistencial, metros cuadrados, equipamiento, dotación, etc.); sin embargo, parece razonable pensar que a más población inscrita y atendida resulta más difícil mantener buenos indicadores de atención humanizada. En este sentido, ¿por qué no proponernos una meta ambiciosa de cobertura? con estándares máximos de población asignada, según parámetros objetivables y alcanzables, que viabilicen la búsqueda de humanizar la atención de salud. Sabemos cuáles son los indicadores de médicos o enfermeras por cada 1.000 habitantes, o la cantidad de camas por habitante (Banco Mundial, 2023), también sabemos cuántos establecimientos del nivel primario de atención de salud tenemos, dónde están ubicados y a cuánta población atienden. Entonces, resulta clave medir y apostar por estandarizar cómo se distribuye la atención de salud de acuerdo al nivel de presión asistencial que agobia a los equipos de salud en el nivel primario de atención.

Integración de medicinas complementarias y saberes ancestrales:

Una atención humanizada reconoce la dimensión espiritual y cultural del bienestar, valorando la diversidad en las formas de sanación. La integración de prácticas como la

medicina integrativa, la herbolaria, la medicina tradicional y las terapias expresivas en una atención integral centrada en la persona, con pertinencia cultural y diálogo de saberes. En Chile ha habido importantes avances en este aspecto, hospitales interculturales, la Norma General Administrativa N° 16, sobre Interculturalidad en los Servicios de Salud (2006), a Ley 20.584 sobre derechos y deberes de las personas en su atención de salud (2012), el Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas del Ministerio de Salud (2000); el Reglamento sobre el derecho de las personas pertenecientes a los Pueblos Indígenas a recibir una atención de salud con pertinencia cultural (DS. 21/2023) y otras regulaciones dan cuenta de la consistencia de estos esfuerzos.

Los pueblos originarios en Chile son fundamentales para entender la diversidad cultural y la historia del país. Su importancia radica en su capacidad para mantener vivas sus tradiciones, lenguas y formas de vida, a pesar de los desafíos históricos y contemporáneos que han enfrentado. El territorio que hoy ocupa Chile alberga una rica historia cultural de pueblos originarios que, durante milenios, han habitado estas tierras y aprovechado sus recursos, descubriendo propiedades y beneficios para el bienestar de sus comunidades. Un ejemplo emblemático es Monte Verde, Región de Los Lagos, donde se han hallado los vestigios más antiguos de ocupación humana en el continente, datados hace al menos 13.500 años (Meltzer, 1997). En este sitio arqueológico, una parte significativa de la infraestructura estaba dedicada al almacenamiento de alimentos y hierbas medicinales, recolectadas en un radio de 400 kilómetros del sitio arqueológico.

Es importante recordar que Chile, como nación, es relativamente reciente en términos históricos. La población actual es mayoritariamente mestiza (86%) (Fuentes et al., 2014), lo que nos lleva a preguntarnos: ¿Qué influencia tiene este mestizaje en nuestros comportamientos de salud? ¿Por qué persiste la costumbre de recurrir a hierbas medicinales antes que a la medicina convencional?

Las raíces culturales de nuestras prácticas de cuidado no deben ignorarse. Para lograr un sistema de salud verdaderamente humanizado, es fundamental considerar el trasfondo histórico y cultural de la población atendida, reconciliando ese pasado ancestral que encierra valiosas enseñanzas sobre el cuidado comunitario y el buen vivir (Andino, 2015).

Surgen entonces interrogantes cruciales: ¿Cómo puede un sistema de salud ser humanizado si desconoce sus propias raíces? ¿Es posible que un sistema sanitario sea efectivo si es ajeno a la riqueza cultural de quienes atiende? ¿No tenemos nada que aprender sobre la humanización de los pueblos originarios? Reconociendo todo lo que hemos avanzado, ¿es posible avanzar más aun?

Creemos firmemente que sí hay mucho por aprender. La articulación entre la medicina moderna y estos saberes ancestrales es clave para que la población redescubra formas de vida más saludables, enfatizando la importancia de la alimentación, el cuidado de niños y personas mayores, valores fundamentales que fortalecen el tejido comunitario y promueven el bienestar colectivo.

Si no realizamos un esfuerzo consciente por recordar y poner en práctica estos saberes ancestrales, estaremos perdiendo una oportunidad valiosa de avanzar hacia una verdadera humanización de la salud en Chile. Es tiempo de reconocer y valorar nuestra herencia cultural como un componente esencial en la construcción de un sistema de salud más integral y cercano a las necesidades reales de nuestra diversa población.

Humanización del final de la vida:

Considerando el envejecimiento poblacional en Chile y el aumento de enfermedades crónicas, esta fase podría profundizar en garantizar cuidados paliativos universales y de calidad, que alivien el dolor total y respeten la autonomía hasta el final. Asimismo, podría abrirse el diálogo social sobre la muerte digna y la eutanasia, buscando equilibrar la protección de la vida con la libertad de decidir.

La humanización de la atención en el final de la vida se ha convertido en un tema crucial en la medicina contemporánea, abordando la necesidad de un enfoque más centrado en el paciente que integre aspectos emocionales, psicológicos y sociales, además de los cuidados médicos. La humanización implica reconocer la dignidad del paciente y ofrecer una atención que respete sus valores y preferencias individuales (Kvande et al., 2022).

Investigaciones recientes destacan la importancia de la comunicación abierta y el soporte emocional en el contexto del fin de la vida. Un estudio de Roodbeen et al. (2020), subraya que los pacientes que reciben una comunicación clara y empática por parte de sus profesionales de salud experimentan menos angustia y mayor satisfacción con el cuidado recibido. Este enfoque facilita la toma de decisiones compartida y asegura que los cuidados se alineen con los deseos del paciente.

La integración de cuidados paliativos universales es fundamental en la humanización del final de la vida. Los cuidados paliativos no solo se enfocan en el alivio del dolor físico, sino que también abordan las dimensiones emocionales y psicológicas, proporcionando un soporte integral que mejora la calidad de vida en las etapas finales (Castro et al., 2023). Esta perspectiva es esencial para una atención centrada en el paciente, como lo enfatiza la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021), que aboga por un enfoque holístico que respete la autonomía y los deseos del paciente.

Además, el entorno de atención juega un papel crucial en la humanización. Dando relevancia a que un entorno cómodo y respetuoso contribuye significativamente a una experiencia más positiva durante el final de la vida, reduciendo el estrés y mejorando la calidad general del cuidado (Sagha Zadeh et al., 2018).

En conclusión, la humanización en el final de la vida exige una integración de cuidados médicos y emocionales, apoyada por una comunicación efectiva, cuidados paliativos y un entorno respetuoso. Este enfoque no solo mejora la calidad de la atención, sino que

también respeta y honra la dignidad del paciente en sus últimos momentos y pensar en la dignidad del fin de la vida a través del principio de autonomía par repensar nuestra legislación actual sobre la eutanasia (Taboada, 2010).

Salud planetaria y humanización ampliada:

La salud planetaria emerge como un enfoque crucial para integrar la interdependencia entre la salud humana, animal y ambiental, promoviendo una visión holística que considera el bienestar de todos los sistemas vivos y su entorno. Este enfoque, respaldado por el concepto de “Una Salud”, reconoce que la salud de los seres humanos está inextricablemente vinculada a la salud de los animales y del medio ambiente. La humanización de la atención sanitaria se puede ampliar significativamente al incorporar esta perspectiva integral, abordando así los desafíos y oportunidades en la práctica médica contemporánea.

Una de las principales implicaciones de la salud planetaria es la necesidad de reconocer y abordar los efectos del cambio climático en la salud. En este punto destaca cómo el cambio climático exacerba las enfermedades infecciosas, altera los patrones de salud pública y afecta la calidad del aire y el agua. Estos cambios no solo impactan a los humanos, sino también a los ecosistemas y a las especies animales, creando un ciclo de vulnerabilidad que requiere una respuesta coordinada y multidimensional (Romanello et al., 2022).

Promover la medicina sustentable es otro aspecto esencial de la humanización ampliada. La medicina sustentable busca reducir el impacto ambiental de las prácticas médicas, promoviendo el uso responsable de recursos y la minimización de desechos. En este sentido las prácticas médicas sostenibles no solo benefician al medio ambiente, sino que también mejoran la calidad de la atención al reducir la exposición de los pacientes a contaminantes y productos químicos nocivos. Implementar políticas que integren principios de sostenibilidad en la atención médica es fundamental para avanzar hacia una visión más amplia de la humanización (Smith & Severn, 2023).

La formación de profesionales de la salud con una conciencia ecológica también juega un rol crítico en esta ampliación del concepto de humanización. Educadores y formadores deben incorporar en sus currículos un enfoque de salud planetaria que sensibilice a los futuros médicos sobre la interconexión entre la salud humana, animal y ambiental. Un estudio de Jochem et al. (2023), subraya la importancia de incluir en la formación médica temas relacionados con el impacto ambiental y la salud global, lo que prepara a los profesionales para abordar problemas complejos de manera más efectiva y ética.

La humanización, en este contexto, se expande de una visión centrada en el paciente individual a una que reconoce y valora toda forma de vida vulnerable. Este enfoque ético y holístico no solo mejora la calidad de la atención, sino que también contribuye a la creación de un entorno más saludable y equitativo para todas las especies. Adoptar una perspectiva de salud planetaria en las políticas y prácticas sanitarias es esencial para enfrentar los desafíos del siglo XXI y promover una salud global sostenible y equitativa.

Los trabajadores y trabajadoras de la salud: personas que cuidan personas.

Es imposible pensar en un sistema de salud humanizado sin atender el principal agente entre las políticas públicas y las personas, los y las profesionales y trabajadores del sector salud. Estos deben contar con las condiciones laborales adecuadas que no sólo permitan un trato más humanizado, sino que lo promuevan e incentiven, tanto desde el punto de vista organizacional como de equipamiento, infraestructura, incluyendo capacitación, autocuidado, trabajo en redes, etc.

La cultura organizacional en los centros de salud también juega un rol crucial. Las políticas y prácticas administrativas deben fomentar un entorno que valore y promueva la humanización, equilibrando la eficiencia con el cuidado centrado en el paciente. La integración de estos principios en las políticas de salud y en la práctica diaria puede contribuir significativamente a mejorar la experiencia del paciente y la satisfacción con la atención recibida (Silva et al., 2020).

Además, es importante reconocer y abordar los desafíos de salarios y conciliación laboral-familiar, posiblemente a través de modelos de trabajo flexibles y beneficios que apoyen el equilibrio vida-trabajo.

Tecnologías al servicio de la persona humana

El vertiginoso desarrollo tecnológico de las últimas décadas experimentó un reimpulso que nos obliga a mirar los límites de lo humano y las posibilidades de intervención sobre la idea misma de lo humano. La aplicación de la Inteligencia Artificial (IA) (Stable-Rodriguez, 2023), el acceso masivo a terapias génicas, la denominada medicina de precisión, el uso creciente de la telemedicina y la robótica nos plantean un escenario donde todo el avance buscado en materia de humanización en salud arriesga precarizarse si la incorporación de estos avances se materializa sin atender el principal objetivo de todo este desarrollo: el ser humano mismo, integralmente considerado (Fernández, 2021).

La dirección que la tecnología toma no es inevitable no tiene un rumbo pre-establecido, no por ser tecnología necesariamente deshumaniza. Su uso al servicio de la persona humana y de su experiencia vital puede ser orientado. Esto implica que tanto la incorporación de los avances que ofrece la técnica como su uso, obedece a decisiones conscientes, las que deben ser debatidas, transparentadas y revisadas en su implementación (Acemoglu-Jonhson, 2023), pues tal como se advirtiera hace varias décadas atrás acerca de los riesgos del complejo médico-industrial (Relman, 1980) “...we should not allow the medical-industrial complex to distort our health-care system to its own entrepreneurial ends” (p. 969), claro que ahora más que el complejo médico industrial, esto sería aplicable a las grandes compañías tecnológicas que dominan el avance en esta área.

A nuestro juicio, esto implica exigir que la incorporación de las nuevas tecnologías, por ejemplo, ayude a los trabajadores de la salud y a las personas, a liberarse de la carga

administrativa que en el sistema es creciente, o permita un diagnóstico más preciso y rápido a los especialistas, sin que ello implique la búsqueda de reemplazar el factor humano en la oferta de servicios de salud, como sugiere la seductora idea de entregar a la IA el diagnóstico en imagenología (Gálvez, 2017 ; Langlotz, 2019), o disminuir al máximo la necesidad de interacción humana en la atención hospitalaria (Schuerger et al., 2024). Todo lo anterior, con un único fin, que es permitir al personal de salud y usuarios disponer del tiempo y herramientas que favorezcan una atención personalizada, compasiva, empática y, en definitiva, más humanizada.

Conclusiones

Chile es un país que sin duda cuenta con un sistema de salud robusto cuyas principales características son contar con un sistema mixto compuesto por el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE), lo que busca un equilibrio que asegure la cobertura universal, independientemente de su situación económica. La red de atención primaria desempeña un papel crucial en la detección temprana y prevención de enfermedades, lo que demuestra la importancia de la atención accesible y de calidad. La especialización y la tecnología avanzada en hospitales y clínicas refuerzan la capacidad del país para ofrecer tratamientos de vanguardia. Además, los programas de salud pública, como la vacunación y el seguimiento médico prenatal e infantil, son ejemplos de cómo Chile se esfuerza por promover el bienestar de sus habitantes.

Pero a pesar de todos estos esfuerzos, el sistema de salud en Chile enfrenta desafíos significativos, reflejando una realidad común de muchos países. Los tiempos de espera prolongados, la equidad en el acceso a los servicios y la deshumanización son problemas persistentes que requieren soluciones innovadoras y sostenibles. Sin embargo, la evolución del sistema de salud chileno muestra, a través de su marco normativo y otras iniciativas nacionales, un compromiso con la mejora continua y la adaptación a las necesidades cambiantes de su población. La consolidación de los logros anteriores y la expansión de los principios de humanización hacia desafíos éticos y sociales más amplios son pasos cruciales en este proceso. El enfoque en la transición hacia un cuidado integral que prioriza a la persona, la familia, la comunidad y el ecosistema es fundamental para promover el bienestar en todas las facetas de la vida. Este enfoque holístico puede ser la clave para transformar el sistema de salud en uno que no sólo cure enfermedades, sino que también fomenta una salud óptima y un bienestar generalizado.

La humanización de la salud en Chile enfrenta múltiples desafíos que requieren un enfoque integral y colaborativo. La formación y educación continua en humanización es fundamental para fomentar una cultura de empatía y respeto en todos los niveles del sistema de salud. Establecer indicadores y estándares claros ayudará a medir y mejorar las prácticas de humanización efectivamente. La investigación en humanidades en salud es clave para comprender las necesidades emocionales y sociales de las personas. La participación activa de personas y comunidades en la toma de decisiones asegura que sus voces sean escuchadas y sus experiencias valoradas. La atención primaria y la salud pública deben

centrarse en el bienestar del individuo dentro de la comunidad, promoviendo prácticas inclusivas y accesibles. La integración de medicinas complementarias y saberes ancestrales puede ofrecer una atención más holística y respetuosa con las tradiciones culturales. Abordar la humanización del final de la vida con dignidad y compasión es esencial para respetar los deseos y la autonomía de las personas atendidas. La salud planetaria y la humanización ampliada reconocen la interconexión entre la salud humana y el medio ambiente, promoviendo prácticas sostenibles. Los trabajadores de la salud son el corazón de este proceso y su bienestar es crucial para la prestación de una atención humanizada. Por último, las tecnologías deben ser herramientas que sirvan a las personas, mejorando la calidad de la atención y manteniendo la calidez humana en cada interacción. Cada uno de estos aspectos es un pilar en la construcción de un sistema de salud más humano y compasivo en Chile. La humanización, por lo tanto, representa una meta valiosa y alcanzable que beneficia a todos los involucrados en el sistema de salud.

En resumen, con el abordaje de los desafíos planteados se puede avanzar en la disminución de las brechas existentes entre lo declarativo y la atención de las personas en el sistema de salud, al consolidar los logros existentes en materia normativa y expandir los principios de humanización hacia nuevos desafíos éticos y sociales.

Referencias

- Acemoglu D., & Johnson, S. (2023). *Poder y Progreso: Nuestra lucha milenaria por la tecnología y la prosperidad*. Deusto.
- Andino Acosta, C. A. (2015). Bioética y humanización de los servicios asistenciales en la salud. *Revista Colombiana De Bioética*, 10(1), 38–64. <https://doi.org/10.18270/rcb.v10i1.684>
- Banco Mundial. (2023). Médicos (por cada 1.000 personas)–OECD members. Grupo Banco Mundial, Datos. <https://lc.cx/DBLz6->
- Bastías Silva, G. (2023). Sistema de Salud chileno Pasado, Presente e incertidumbres del futuro. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 39(3), 198–202. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-73482023000300198>
- Bernales, M., Cabieses, B., McIntyre, A. M., & Chepo, M. (2017). Desafíos en la atención sanitaria de migrantes internacionales en Chile. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 34(2), 167–175. <https://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2017.342.2510>
- Cárdenas, C., & Pinninghoff, C. (2013). Modelo integral de salud con enfoque familiar y comunitario: experiencias en la implementación desde un equipo de atención hospitalaria. *Revista Chilena De Salud Pública*, 17(2), 139–146. <https://doi.org/10.5354/0719-5281.2013.27114>
- Castillo-Parra, S., Bacigalupo Araya, J., García Vallejos, G., Lorca Nachar, A., Aspee Lepe, P., & Gortari Madrid, P. (2020). Necesidades de docentes y estudiantes para humanizar la formación de enfermería. *Ciencia y enfermería*, 26, 2.
- Castro, J. A., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2023). Integrating Palliative Care into Oncology Care Worldwide: The Right Care in the Right Place at the Right Time. *Current treatment options in oncology*, 24(4), 353–372. <https://doi.org/10.1007/s11864-023-01060-9>

- Centro de Humanización de la Salud. (2022). *Protocolo Iberoamericano de Humanización de la salud*. Organización Iberoamericana de Seguridad Social. <https://lc.cx/TnZue8>
- Cyril, S., Smith, B. J., & Renzaho, A. M. N. (2015). Systematic review of empowerment measures in health promotion. *Health Promotion International*, 31(4), 809-826. <https://doi.org/10.1093/heapro/dav059>
- Dennhardt, S., Apramian, T., Lingard, L., Torabi, N., & Arntfield, S. (2016). Rethinking research in the medical humanities: a scoping review and narrative synthesis of quantitative outcome studies. *Medical education*, 50(3), 285-299. <https://doi.org/10.1111/medu.12812>
- Díaz Rodríguez, M., Alcántara Rubio, L., Aguilar García, D., Puertas Cristóbal, E., & Cano Valero, M. (2020). Orientaciones formativas para un cuidado humanizado en enfermería: una revisión integrativa de la literatura. *Enfermería Global*, 19(2), 640-672. <https://doi.org/10.6018/eglobal.392321>
- Dolan, B. (2010). History, medical humanities and medical education. *Social History of Medicine*, 23(2), 393-405. <https://doi.org/10.1093/shm/hkq005>
- Dois, A., Bravo, P., & Soto, G. (2017). Atributos y características de los principios orientadores del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria desde la perspectiva de expertos en APS. *Revista médica de Chile*, 145(7), 879-887. <https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872017000700879>
- Fuentes, M., Pulgar, I., Gallo, C., Bortolini, M., Canizales-Quinteros, S., Bedoya, G., González-José, R., Ruiz-Linares, A., & Rothhammer, F. (2014). Geografía génica de Chile: Distribución regional de los aportes genéticos americanos, europeos y africanos. *Revista médica de Chile*, 142(3), 281-289. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014000300001>
- Fundación Humans. (2024). *Situación de la humanización de la atención sanitaria en España. Revisión 2023-2024*. <https://lc.cx/4Lzh7Y>
- Goldstein B, E. (2024). *Normas legales vinculadas a la humanización de la Salud en Chile: Derecho internacional y marco normativo nacional post reforma del sector salud (AUGE-GES)*. Asesoría Técnica Parlamentaria. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. <https://lc.cx/KQv5pj>
- González, M. A. (2017). El humanismo y la enseñanza de las humanidades médicas. *Educación médica*, 18(3), 212-218. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2017.03.001>
- Gobierno de Navarra. (2017). *Estrategia de humanización del sistema sanitario público de Navarra*. <https://lc.cx/GjGGsM>
- Gálvez, M. (2017). Inteligencia Artificial en Radiología: ¿Seremos reemplazados por las máquinas? *Revista chilena de radiología*, 23(3), 90.
- Gordon, J. (2005). Medical humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always. *Medical Journal of Australia*, 182(1), 5-8. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2005.tb06543.x>
- Gutiérrez, R. (2017). La humanización de (en) la Atención Primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 10(1), 29-38.
- Jochem, C., von Sommoggy, J., Hornidge, A. K., Schwienhorst-Stich, E. M., & Apfelbacher, C. (2023). Planetary health literacy: A conceptual model. *Frontiers in public health*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.980779>
- Kvande, M. E., Angel, S., & Højager Nielsen, A. (2022). "Humanizing intensive care: A scoping review (HumanIC)". *Nursing ethics*, 29(2), 498-510. <https://doi.org/10.1177/09697330211050998>

- Langlotz C. P. (2019). Will Artificial Intelligence Replace Radiologists?. *Radiology. Artificial intelligence*, 1(3). <https://doi.org/10.1148/ryai.2019190058>
- Llanes, G., Bejarano, D., Márquez, L. M., Ponce, C., & Martínez, R. M. (2018). La humanización de la atención de enfermería en salud laboral. *Revista Enfermería del Trabajo*, 8(1), 18-26.
- Martínez, M., Sapag, J., Zamorano, P., Muñoz, P., Varela, T., & Téllez, Á. (2022). Contribución de una estrategia de atención centrada en la persona con multimorbilidad al Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitario en Chile. *Revista médica de Chile*, 150(6), 782-787. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872022000600782>
- Melita-Rodríguez, A., Jara-Concha, P., & Valencia-Contrera, M. (2022). Indicadores de cuidado humanizado de enfermería en atención intrahospitalaria. *Index de Enfermería*, 31(4), 294-298. <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm20225167>
- Meltzer, D. J. (1997) Monte Verde and the Pleistocene peopling of the Americas. *Science*, 276, 754-755.
- Muñoz-Samaín, M. E., Illesca-Pretty, M., Gallegos-Soto, J. I., Cabezas-González, M., Hernández-Díaz, A., & Godoy-Pozo, J. (2021). Experiencia de aprendizaje mediante el modelo integral de salud familiar y comunitario: opiniones de estudiantes de Enfermería de Chile. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 24(5), 263-269.
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 05 de agosto). Palliative Care: The World Health Organization's Guidelines. World Health Organization. <https://lc.cx/9G9yMC>
- Ramón, F. (2021). Inteligencia artificial en la relación médico-paciente: Algunas cuestiones y propuestas de mejora. *Revista chilena de derecho y tecnología*, 10(1), 329-351. <https://dx.doi.org/10.5354/0719-2584.2021.60931>
- Relman A. S. (1980). The new medical-industrial complex. *The New England journal of medicine*, 303(17), 963-970. <https://doi.org/10.1056/NEJM198010233031703>
- Romanello, M., Di Napoli, C., Drummond, P., Green, C., Kennard, H., Lampard, P., Scamman, D., Arnell, N., Ayeb-Karlsson, S., Ford, L. B., Belesova, K., Bowen, K., Cai, W., Callaghan, M., Campbell-Lendrum, D., Chambers, J., van Daalen, K. R., Dalin, C., Dasandi, N., Dasgupta, S., & Costello, A. (2022). The 2022 report of the Lancet Countdown on health and climate change: health at the mercy of fossil fuels. *Lancet*, 400(10363), 1619-1654. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01540-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01540-9)
- Roodbeen, R., Vreke, A., Boland, G., Rademakers, J., van den Muijsenbergh, M., Noordman, J., & van Dulmen, S. (2020). Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PloS one*, 15(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234926>
- Sagha Zadeh, R., Eshelman, P., Setla, J., Kennedy, L., Hon, E., & Basara, A. (2018). Environmental Design for End-of-Life Care: An Integrative Review on Improving the Quality of Life and Managing Symptoms for Patients in Institutional Settings. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), 1018-1034. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.011>
- Schuerger, C., Venkatram, K., & Quinn, K. (2024). *China and Medical AI Implications of Big Biodata for the Bioeconomy*. Center for Security and Emerging Technology.
- Smith A., & Severn M. (2023). *Reducing the Environmental Impact of Clinical Care*. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK596637/>

- Silva, D., Méndez Celis, P., Arancibia, D., & Cortes, F. (2020). La importancia del clima y cultura organizacional para la atención en instituciones de salud. *Universidad Y Sociedad*, 12(1), 53–60.
- Stable-Rodriguez, Y. (2023). Desafíos en el uso de la Inteligencia Artificial en el sector salud. *Revista Información Científica*, 102. <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.7942911>
- Taboada R, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta bioethica*, 6(1), 89-101. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100007>
- Téllez, A., Sapag, J., Barros, J., Poblete, F., Zamorano, P., y Celhay, P. (2020). Propuesta para la escalabilidad de un nuevo modelo de atención centrado en las personas y estratificado por riesgo para las personas con enfermedades crónicas en Chile. En: Centro de Políticas Públicas UC (ed.). *Propuestas para Chile. Concurso de Políticas Públicas 2019* (pp. 83-114). Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Urdaneta Urdaneta, G. A., Ríos Parra, D. E., y Terán Reales, V. A. (2021). Gestión humanizada de servicios hospitalarios: Percepción de los actores responsables del servicio en Colombia. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, XXVII(4), 534-547.
- Zurro, M. A., Cano Pérez, J. F., & Gené Badia, J. (2021, 29 de noviembre). Atención centrada en la persona. Elsevier. <https://lc.cx/ZX8D6S>

Challenges of Humanization in Health Care in Chile

Desafios da humanização em saúde no Chile

Marcela Alejandra Riveros-Jiménez

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0009-0001-3331-4490>
 mriverosj@ucentral.cl

Sebastián Pavlovic Jeldres

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0009-0002-7391-6856>
 sebastian.pavlovic@ucentral.cl

Augusto Mellado Mora

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0000-0002-2251-4075>
 augusto.mellado@ucentral.cl

Eric Tapia-Escobar

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0000-0001-8138-1797>
 eric.tapia@ucentral.cl

Diego Silva-Jiménez

Universidad Central de Chile | Santiago de Chile | Chile
<https://orcid.org/0000-0003-2818-211X>
 diego.silva@ucentral.cl

Abstract:

Humanization in health in Chile faces multiple challenges that impact both the quality of care and the experience of the patient and health workers, from the individual, family, community, territorial and organizational levels. This concept, which seeks to place the patient at the center of the care process and to consider his or her emotional and psychological needs, in addition to biological ones, requires a profound transformation in the way health care is provided at its different levels of care and prevention. One of the main challenges is the overburdening of the healthcare system. High demand and limited resources often lead to a mechanistic and fragmented approach, where the focus is on technical and clinical aspects rather than on the holistic wellbeing of the patient. This can result in a lack of time to establish meaningful interpersonal relationships between healthcare professionals and patients, affecting the quality of communication and the level of empathy. Thus presenting great challenges, such as humanized health professional training, measurement and indicators and how to approach research with a humanized look, the relevance of the active participation of patients and communities, the development of humanization in public health and primary care, the integration of complementary medicines and ancestral knowledge, the humanization of the end of life and technologies at the service of the human person. Addressing these challenges is crucial to improve the quality of care and the patient experience.

Keywords: Quality of Health Care; Challenges of Humanization; Humanization of Care; Humanization in Health; Health Policy.

Resumo:

A humanização em saúde no Chile enfrenta múltiplos desafios que impactam tanto a qualidade do atendimento quanto a experiência do paciente e dos profissionais de saúde, em nível individual, familiar, comunitário, territorial e organizacional. Esse conceito, que busca colocar o paciente no centro do processo de atendimento e considerar suas necessidades emocionais e psicológicas, além de suas necessidades biológicas, exige uma profunda transformação na forma como a saúde é prestada em diferentes níveis de atendimento e prevenção. Um dos principais desafios é a sobrecarga do sistema de saúde. A alta demanda e os recursos limitados geralmente levam a uma abordagem mecanicista e fragmentada, em que o foco está nos aspectos técnicos e clínicos, e não no bem-estar holístico do paciente. Isso pode resultar em falta de tempo para estabelecer relações interpessoais significativas entre os profissionais de saúde e os pacientes, afetando a qualidade da comunicação e o nível de empatia. Assim, apresenta grandes desafios, como o treinamento de profissionais de saúde humanizados, medição e indicadores e como abordar a pesquisa com uma abordagem humanizada, a relevância da participação ativa dos pacientes e das comunidades, o desenvolvimento da humanização na saúde pública e na atenção primária, a integração de medicamentos complementares e conhecimentos ancestrais, a humanização do fim da vida e as tecnologias a serviço da pessoa humana. Enfrentar esses desafios é fundamental para melhorar a qualidade do atendimento e a experiência do paciente.

Palavras-chave: Qualidade da assistência à saúde; Desafios da humanização; Humanização da assistência; Humanização em saúde; Política de saúde.



Religación **Press**

Ideas desde el Sur Global



Religación
Press

ISBN: 978-9942-664-44-0



9 789942 664440