

**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DEL PROGRAMA SALUD CREACIÓN EN LAS
MUJERES CON SÍNDROME DE TURNER MEDELLÍN COLOMBIA, 2014 -2015**

Lozano Vega Daniela.

Mora Banqueth Leidy Vanesa.

Ramírez Ávila Leidy Yolima.

Corporación universitaria adventista



Facultad de Ciencias de la Salud

Medellín, Colombia

2014



CORPORACIÓN UNIVERSITARIA ADVENTISTA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CENTRO DE INVESTIGACIONES

NOTA DE ACEPTACIÓN

Los suscritos miembros de la comisión Asesora del Proyecto de Grado: "Revisión Bibliográfica del Programa Salud CREACIÓN en las Mujeres Con Síndrome de Turner Medellín Colombia, 2014 - 2015", elaborado por la estudiante: DANIELA LOZANO VEGA, LEIDY MORA BANQUETH Y LEIDY RAMÍREZ ÁVILA, del programa de Enfermería, nos permitimos conceptual que éste cumple con los criterios teóricos, metodológicos y de redacción exigidos por la Dirección de Investigación y por lo tanto se declara como:

Aprobado - Bueno

Medellín, Mayo 19 de 2015

Mg (c) Milton Andrés Jara
Presidente

Mg (c) Olga Liliana Mejía
Secretario

Mg. Edgardo Ramos
Vocal

Daniela Lozano Vega
Estudiante

Leidy Vanesa Mora Banqueth
Leidy Vanesa Mora Banqueth
Estudiante

Leidy Ramirez A
Leidy Yolima Ramirez Ávila
Estudiante

Agradecemos primeramente a Dios por la oportunidad que nos da cada día de ver la luz del sol resplandecer sobre nuestros rostros, y el regalo que nos ha brindado, la sabiduría, para la toma correcta de nuestras decisiones. A nuestros padres porque gracias a sus oraciones y confianza en nosotras fueron motivo fundamental para alcanzar la cumbre de la victoria. Y a nuestra universidad por brindarnos la oportunidad de adquirir conocimientos y por crear en nosotras la necesidad de ayudar al prójimo, también a los docentes de la facultad y amigos cercanos, ya que con sus aportes brindados permitieron la redacción de esta revisión bibliográfica. A todos ellos damos gracias porque a pesar de las circunstancias siempre han estado con nosotras.

RESUMEN DE PROYECTO DE GRADO.

Corporación Universitaria Adventista.

Facultad de Ciencias de la Salud.

Enfermería.

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DEL PROGRAMA SALUD CREACIÓN EN LAS MUJERES CON SÍNDROME DE TURNER MEDELLÍN, COLOMBIA 2014-2015.

Daniela Lozano Vega.

Leidy Vanesa Mora Banqueth.

Leidy Yolima Ramírez Avila.

Esp. Edgardo Ramos Caballero.

19 de Mayo de 2015.

Necesidad.

Propósito: Buscar referencias teóricas del Síndrome de Turner y el programa de salud CREACIÓN, teniendo en cuenta los beneficios de modificar los estilos de vida.

Es importante generar propuestas que mejoren el estilo de vida de este grupo de personas con enfermedades huérfanas, y esta revisión bibliográfica busca generar bases para investigaciones futuras en las mujeres con ST, debido a que existen pocas referencias

actualizadas sobre el tema, y además que con escasos recursos se puede mejorar la calidad de vida, usando lo que Dios propuso en su creación, los remedios naturales.

Método.

La presente revisión bibliográfica presenta un tipo de investigación de corte bibliográfico, donde se permite indagar y promover la investigación sobre el síndrome de Turner y el programa salud CREACIÓN, y el efecto que este trae sobre el estilo de vida.

Se tomó como referente para la búsqueda de información bases de datos como la que utiliza la corporación universitaria adventista (EBSCO), otra como REDALYC, revistas online: Scielo, de Endocrinología, investigaciones de la página web de la Universidad de Loma Linda (California), soporte bibliográfico de la Biblioteca de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, investigaciones o libros por Google académico y referencias de otras universidades en Colombia y en el mundo.

Estas investigaciones fueron seleccionadas de tal modo que se relacionaran con el tema de estilos de vida, dado que la mayoría de investigaciones no se relacionaba con el tema de esta revisión, se creó una ficha bibliográfica, en la cual se seleccionaba la información importante de la investigación o artículo encontrado, como lo fueron las palabras claves, el resumen, los resultados o conclusiones, de tal modo que se pudiera observar cuál de ellas era de beneficio para la redacción de esta revisión bibliográfica; sobre el programa salud CREACIÓN se tomaron en cuenta las investigaciones realizadas por Universidad de Loma Linda (E.U), las cuales permitieron la realización del programa.

Conclusiones.

Durante el proceso de investigación para la realización de esta revisión Bibliográfica se indagó en diferentes fuentes de las cuales se encontraron 38 investigaciones sobre ST con enfoques diferentes, y estilos de vida aplicado en diferentes grupos de personas, pero no se halló ninguna investigación que estuviera relacionada con ST, y estilos de vida, de las 38 encontradas se tomó criterio de soporte teórico 10 investigaciones, que hacían relación o apuntaban al propósito con el que se desarrolló esta revisión Bibliográfica, las investigaciones se clasifican a continuación: De las 10 tomadas 4 de estas hablan sobre las características signos y síntomas que se presentan en las mujeres con esta enfermedad; las 6 restantes hablan sobre estilo de vida con enfoques en otros grupos de personas; Las investigaciones tomadas de la Universidad de Loma Linda, fueron dos las cuales fueron traducidas por las investigadoras, dado que se encontraban en inglés, y se expresó en el presente trabajo los objetivos y resultados de estas investigaciones.

Partiendo entonces de lo mencionado anteriormente se llega a la conclusión de que esta revisión Bibliográfica es pionera en temáticas relacionadas con el síndrome de Turner y Estilos de Vida Saludable en estas pacientes, se convierte esto en un soporte para la realización de investigaciones futuras y siendo además un avance para este grupo y otro grupo de personas.

“Que la comida sea tu alimento y el alimento tu medicina. Hipócrates”

CONTENIDO

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DEL PROGRAMA SALUD CREACIÓN EN LAS MUJERES CON SÍNDROME DE TURNER.	¡Error! Marcador no definido.
CAPÍTULO I - PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1. Justificación.....	1
2. Descripción del problema	3
2.1 Tabla 1: Hallazgos Clínicos en el ST (8)	3
3. Viabilidad.....	6
4. Delimitaciones.....	7
5. Limitaciones.....	7
6. Deficiencias de conocimiento	7
CAPÍTULO II - MARCO TEÓRICO	7
1. Palabras claves.	8
2. Marco Conceptual	8
2.2 Estilo de vida	8
2.2 Calidad de vida	8
3. Síndrome de Turner algo más que genética.	9
4. Síndrome de Turner (ST)	10
5. Beneficios de un programa holístico (salud CREACIÓN) en la mujeres con síndrome de Turner	20
6. Propósito	22
6.1 Sub-propósitos	22
7. Marco Contextual.....	23
8. Marco Institucional	24

8.1	Fundación Síndrome de Turner	24
9.	Corporación universitaria adventista.....	28
10.	Marco legal.....	31
11.	Marco disciplinar.....	34
12.	Marco Bíblico.....	44
CAPÍTULO III – METODOLOGÍA		47
1.	Planteamiento del Problema.....	47
2.	Descripción de la Población.....	50
3.	Tipo de Investigación.....	52
4.	Cronograma de desarrollo.....	53
CAPÍTULO IV - BENEFICIOS DEL PROGRAMA SALUD CREACIÓN.....		54
1.	Introducción	54
2.	Programa Salud CREACIÓN.....	56
2.1	C- Capacidad de elección	56
2.2	R- Descanso	57
2.3	E-Entorno/Medio ambiente.....	58
2.4	A-Actividad	59
2.5	T- Confianza	60
2.6	I-Relaciones Interpersonales.....	60
2.7	O-Objetividad en la Vida.....	62
2.8	N-Nutrición.....	63
CAPÍTULO V – CONCLUSIONES.....		65
CAPÍTULO VI –RECOMENDACIONES.....		66
CAPITULO VII – MODIFICACIONES		69

REFERENCIAS	70
ANEXOS.	81
1. Anexo 1	81
2. Anexo 2	82
3. Ficha bibliográfica	83

CAPÍTULO I - PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1. Justificación

Según Morgan (1) el síndrome de Turner (ST) es un trastorno genético que afecta el desarrollo de las mujeres. La causa es un cromosoma X ausente o incompleto. Las mujeres que lo presentan son de baja estatura y sus ovarios no funcionan adecuadamente. La mayoría de ellas cuando llegan a la edad adulta son infértiles, corren el riesgo de tener problemas de salud como hipertensión arterial, problemas renales, diabetes, cataratas, osteoporosis y problemas tiroideos. Cuando no se tiene control sobre la salud hay un aumento en la incidencia de enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes, dislipidemia provocando que tanto el recurso físico, como humano sea insuficiente para brindar la atención oportuna y de calidad a la población con la consecuente insatisfacción de los usuarios, bajo esta condición es prioritario incentivarles estilos de vida saludable.

Según la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER), estas son poco conocidas en el país, y el poco conocimiento que existe es fraccionado y disperso, por lo cual es insuficiente para lograr tratar estas enfermedades entre ellas el ST, por ende se generan barreras en la prestación de los servicios de salud, además hay falta de sistemas de información apropiados y vigilancia continua de estas enfermedades (2), por ende es primordial brindar una atención adecuada y oportuna, mejorando así el estilo de vida de estas enfermedades, en especial el ST.

Con la realización de esta revisión bibliográfica se resalta la importancia de incentivar la realización de investigaciones y la ejecución de proyectos en las mujeres con ST, debido a que está catalogada a nivel nacional y mundial como una enfermedad huérfana, por esta circunstancia se quiere que esta investigación teórica sea utilizada como pilar fundamental en el desarrollo de comportamientos y actitudes en los estilos de vida, en las pacientes con ST y otras patologías.

Las mujeres con ST sufren alteraciones en su estado de salud, por lo que se pretende demostrar que con el programa salud CREACIÓN, se generará impacto en ellas y así se contribuirá a fomentar mejoras en su estilo de vida. Alcanzar el completo bienestar de la salud tal como lo define la OMS: “salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (3), esto apunta a grandes logros en la búsqueda del bienestar, pero en algunas condiciones de salud del ser humano es difícil de alcanzar, como lo es el caso en las mujeres con ST. Con el programa Salud CREACIÓN se busca incentivar la capacidad de elección, reposo, recreación, entorno, actividad física, confianza en Dios, interrelaciones personales, nutrición y objetividad mejorando así la calidad de vida; debido a que si se encuentran bien mentalmente, el cuerpo reaccionara de la misma manera "mente sana, cuerpo sano".

Al ser un programa con principios Bíblicos refleja la salud de forma integral, y al ser dirigido de forma indicada ayudara a las mujeres con ST, por lo tanto la Iglesia Adventista del Séptimo Día menciona que:

La salud y la sanidad constituyen un ministerio. Por ello, defienden un enfoque integral de la salud que abarca el bienestar físico, mental, social y espiritual. Los líderes adventistas de salud creen en los poderes divinos de restauración, la prevención de las enfermedades por medio de simples cambios de estilo de vida y la efectividad de los tratamientos y las terapias médicas probadas (4).

La Universidad de Loma Linda (5) expresa en su página web que: Los buenos hábitos saludables, con base Bíblica, disminuye los riesgos de padecer enfermedades y al adoptar estilos de vida saludable, se contribuye a mejorar la calidad de vida.

Por ende es importante generar propuestas que mejoren el estilo de vida de este grupo de personas con enfermedades huérfanas, y esta revisión bibliográfica busca generar bases para investigaciones futuras en las mujeres con ST, debido a que existen pocas referencias actualizadas sobre el tema, y además que con escasos recursos se puede mejorar la calidad de vida, usando lo que Dios propuso en su creación, los remedios naturales.

2. Descripción del problema

Las enfermedades raras, minoritarias o huérfanas se manifiestan en edades pediátricas y tienen causa genética. Muchas de estas patologías son graves, con alta mortalidad y morbilidad, suelen ser poco conocidas y presentan dificultad para ser diagnosticadas, además algunas carecen de un tratamiento específico. El Síndrome de Turner (ST) hace parte de este grupo de enfermedades; presentando las siguientes cifras en “1 de cada 2.500 nacimientos de niñas en todo el mundo” (6) y en Colombia hay “5 casos por cada 10.000 y 1 caso por cada 2.000” (7).

El ST se caracteriza por una serie de alteraciones que afectan específicamente al género femenino, entre las cuales se pueden observar en el siguiente cuadro:

2.1 Tabla 1: Hallazgos Clínicos en el ST (8)

HALLAZGOS CLÍNICOS EN EL ST.	
Musculoesqueléticos.	Frecuencia (%)
Talla corta.	100
Cuello corto	40
Proporción anormal de segmento superior/inferior	97
Cubitus valgus	47
Metacarpianos cortos.	37
Deformidad de Madelung.	8

Escoliosis	35
Genu valgo	35
Micrognatia y paladar ojival.	38
Mamilas hipoplásicas y muy separadas.	80
Obstrucción linfática	
Pterigium colli.	25
Implantación baja de cabello.	42
Edema de manos y pies.	80
Displasia de las uñas.	13
Dermatoglifos característicos.	35
Defectos de células germinales.	
Fallo gonadal.	96
Infertilidad.	99
Otras anomalías.	
Cardiovasculares.	55
Renales.	39
Nevus pigmentados.	50
Ptosis.	11

Estrabismo.	18
Defectos de audición.	50
Anomalías asociadas.	
Tiroiditis de Hashimoto.	34
Hipotiroidismo.	10
Alopecia.	2
Vitíligo.	2
Anomalías gastrointestinales.	3
Intolerancia a carbohidratos.	40

Para determinar el diagnóstico de ésta patología es necesario conocer los signos y síntomas característicos, Galán Gómez en su estudio declara:

La mayoría de los pediatras están familiarizados con las características clínicas clásicas del ST, por lo que el diagnóstico se sospecha sobre todo por la talla baja, linfedema de manos y pies, cuello alado, línea de implantación del cabello baja en el cuello y cubito valgo. Esta es la alteración de los cromosomas sexuales más frecuente en el fenotipo femenino y se estima que afecta a 3% de los embriones femeninos, que en su mayoría se resuelven como abortos espontáneos, llegando a término sólo 1 de cada 1.000 embriones afectados (8).

El estilo de vida, hábito de vida o forma de vida, “hace referencia a un conjunto de comportamientos o actitudes cotidianos que realizan las personas, algunos de los cuales pueden ser no saludables” (9); pero para hablar de estilo de vida saludable Maya menciona, lo siguiente:

Incursionar en la temática de Estilos de Vida Saludables, no es posible hacerlo a través de un listado de comportamientos individuales y colectivos que definen el qué hacer o no hacer para vivir más o menos años, independiente de cómo se viven. Es necesario en primera instancia, adentrarnos de calidad de vida y un poco más allá en este como componente del desarrollo humano orientado hacia qué hacer, individual y colectivamente, para la satisfacción de las necesidades humanas (10).

El programa salud CREACIÓN se constituye en un referente de gran relevancia que tiene como propósito incentivar estilos de vida saludable y mejorar la calidad de vida de las personas, dentro de este contexto, las mujeres que padecen ST.

Este programa fue realizado por un grupo de investigadores del Hospital de la Florida y la Universidad de Loma Linda, y tiene como finalidad incentivar a las personas a transformar sus estilos de vida. Además está basado en los ocho principios de salud que Dios dio en la creación; agua, aire, luz solar, nutrición, ejercicio, confianza en Dios, capacidad de elección, con el respaldo de la ciencia basada en la evidencia. (11). El programa salud CREACION ha sido implementado en adventistas del séptimo día, en la conocida zona azul (blue zone) de California, EE.UU, “ellos son conocidos por tener hábitos dietéticos saludables, tener un menor riesgo de enfermedad cardíaca, varios tipos de cáncer, presión arterial alta, artritis y diabetes” (12). Se pretende mediante esta revisión bibliográfica crear las bases para mejorar los estilos de vida saludable en mujeres con ST en Medellín, Colombia, y así mismo de todo tipo de población.

3. Viabilidad

Para la realización de esta revisión bibliográfica se informó a la presidenta de la fundación síndrome de Turner, Medellín – Colombia el propósito que se espera con está, con el fin de que a futuro se pueda implementar el programa en las mujeres de la fundación ([Ver anexo](#)

2); para el soporte de la revisión bibliográfica se tomó como base la búsqueda activa de referencias bibliográficas en bases de datos, investigaciones realizadas sobre el tema a tratar, teniendo como base la página del programa salud CREACIÓN.

4. Delimitaciones

Esta revisión bibliográfica, busca dejar una base con la cual se generen investigaciones y proyectos de intervención, con el fin de mejorar el estilo de vida de las mujeres con ST, por medio del programa salud CREACIÓN y otras fuentes relacionadas con estilos de vida saludable.

5. Limitaciones

Las limitaciones que se pueden presentar en la realización de esta revisión bibliográfica, se resaltan en: pocas investigaciones actualizadas sobre el ST; y las investigaciones sobre el programa salud CREACIÓN son en su mayoría restringidas.

6. Deficiencias de conocimiento

Al realizar la búsqueda en bibliotecas y bases de datos no existen referentes bibliográficos del programa CREACIÓN e investigaciones actualizadas sobre el síndrome Turner. No hay investigaciones que relacionen la aplicación del programa CREACIÓN con el síndrome de Turner.

CAPÍTULO II - MARCO TEÓRICO

1. Palabras claves.

- Calidad de vida.
- Estilo de vida.
- Síndrome de Turner.

2. Marco Conceptual

2.2 Estilo de vida

Hábito de vida o forma de vida, “hace referencia a un conjunto de comportamientos o actitudes cotidianos que realizan las personas, algunos de los cuales pueden ser no saludables” (13). Al hablar de estilo de vida, también se tiene como base el programa salud CREACIÓN dado que este tiene como propósito modificar los estilos de vida, de todas aquellas personas que participen de él, por tal motivo en el capítulo IV se expondrán las investigaciones realizadas por los creadores del programa, universidad de Loma Linda – Escuela de salud.

2.2 Calidad de vida

Calidad de vida se puede ver desde distintos puntos de vista, como lo es político y filosófico, por ende también se encuentra relacionado con la salud.

Con este último el Dr. José Avila, menciona:

Como la enfermedad y su tratamiento pueden afectar el bienestar psicológico, social y económico de las personas, así como su integridad biológica, se puede tratar de entender a la calidad de vida en salud desde cada uno de esos dominios. De esta forma, la mejoría de la calidad de vida en los pacientes puede lograrse ya sea curando la enfermedad o mejorando

los peores síntomas por un período largo o evitando daños ya sea por errores de los profesionales de la salud o por la presencia de efectos secundarios a los fármacos (14).

3. Síndrome de Turner algo más que genética.

Durante el proceso de investigación de ésta revisión Bibliográfica, se tomó como fuentes principales de información el buscador Google, Internet Explorer, base de datos: EBSCO, Redalyc, Lilacs, Scielo, la página web de la Universidad de Loma Linda (California).

Durante todo el proceso de búsqueda en las fuentes mencionadas anteriormente se encontraron alrededor de 30 investigaciones relacionadas con el síndrome de Turner analizando diferentes aspectos, como por ejemplo:

“variedad de la presentación citogenética en el síndrome de Turner, prenatal y postnatal”, “estudio preliminar sobre el tratamiento con hormona de crecimiento humana recombinante en el síndrome de Turner”, “implicaciones clínicas del síndrome de Turner en la fertilidad y el embarazo” entre otras, pero durante la búsqueda activa de estudios y artículos relacionados con síndrome de Turner y estilos de vida saludable, no se halló resultados.

Se tomó para el sustento teórico de ésta revisión bibliográfica las siguientes investigaciones las cuales dentro de su contexto relacionaban algunos apartes sobre el tema de investigación: “vulnerabilidad social en el síndrome de Turner: interacción genes-ambiente”, “la disfunción social como variable susceptible de riesgo ambiental en el síndrome de Turner”, “vivir con síndrome de Turner”, “Síndrome de Turner: una guía para familias”. Al no hallar soporte bibliográficos sobre síndrome de Turner con Estilos de Vida Saludable se llega a la Conclusión que ésta revisión Bibliográfica del programa salud creación en las mujeres con síndrome de Turner, es pionera en documentar sobre este tema.

En la realización de ésta revisión Bibliográfica se tiene en cuenta: El síndrome de Turner es más que solo ahondar en las consecuencias de problemas genéticos, si no en buscar estrategias que se propulsen por disminuir esos efectos que produce el síndrome como tal,

dislipidemias, riesgos cardiovasculares, aislamiento social, entre otras, por tal motivo con esta revisión Bibliográfica se busca documentar que a través de modificar los estilos de vida por estilos de vida saludable disminuyen algunos síntomas o enfermedades consecuentes del síndrome.

También se tiene en cuenta que el programa salud CREACIÓN, busca mejorar el estilo de vida de las personas que lo realizan, de forma comprobada, debido a que las investigaciones de la Universidad de Loma Linda (E.U) así lo demuestran.

4. Síndrome de Turner (ST)

Al hablar de síndrome de Turner The Hormone Health Network¹ brinda una amplia información sobre dicho trastorno:

El síndrome de Turner es un trastorno genético por el cual una niña nace sin un cromosoma X o con solo parte del cromosoma. Los cromosomas contienen los genes que determinan el funcionamiento y desarrollo del cuerpo. Usualmente, una persona tiene 46 cromosomas, incluidos los dos “cromosomas sexuales” que determinan el sexo. Las mujeres generalmente tienen dos cromosomas X. El síndrome de Turner se presenta en aproximadamente 1 de cada 2,000 niñas nacidas en todo el mundo. Según parece, la falta o alteración del cromosoma X es algo que ocurre al azar; por lo tanto, cualquier niña puede nacer con el síndrome.

Las características del síndrome pueden variar considerablemente entre una paciente y otra, de manera que es posible que la enfermedad no se diagnostique sino hasta que la niña llegue a la pubertad o incluso después. Los aspectos más comunes del síndrome son baja estatura (con una estatura adulta promedio de 4’8”, sin tratamiento) y ovarios que no producen

¹ Red de Salud Hormonal

hormonas femeninas ni óvulos. De adultas, las mujeres que tienen el síndrome de Turner no pueden quedar embarazadas sin ayuda médica.

Cabeza y cuello

- Problemas en los ojos (párpados caídos, “ojo perezoso”)
- Orejas ubicadas más abajo de lo normal
- Mandíbula inferior pequeña
- Línea de crecimiento del cabello más baja de lo usual en la parte de atrás
- Cuello ancho y corto, a veces con un exceso de piel que conecta el cuello con el hombro (llamado “pliegue membranoso”)

Torso

- Tórax ancho
- Encorvamiento de la columna (escoliosis)

Manos, brazos y pies

- Brazos en los que el codo se extiende más de lo común
- Ausencia de la cuarta o quinta articulación de los dedos
- Hinchazón de manos y pies
- Uñas angostas en pies y manos

También es posible que las muchachas con el síndrome de Turner tengan un gran número de lunares en la piel.

Las niñas y mujeres que tienen el síndrome también corren el riesgo de tener anomalías congénitas en el corazón y los riñones, presión sanguínea alta, infecciones crónicas o repetidas del oído medio, sordera, diabetes, insuficiencia de la glándula tiroides, trastornos intestinales y

dificultades de aprendizaje de materias no verbales (como dificultad con las matemáticas). Otros posibles problemas médicos incluyen obesidad, apiñamiento de dientes y osteoporosis. Dada su condición física y sus problemas de salud e infertilidad, algunas de las niñas y mujeres con el síndrome tienen poca autoestima y sienten ansiedad o depresión. Dado que el síndrome de Turner es un trastorno genético, no tiene cura, pero algunos de los síntomas pueden tratarse individualmente (15).

En el siguiente artículo Aiassaa, Boscha y Castellano presentan un diagnóstico realizado a una mujer que presentaba signos y síntomas de ST:

El caso de una niña nacida en 1995, segunda hija, con un hermano varón anterior a ella. Las autoras del desarrollo del caso muestran una valoración exhaustiva de la paciente en estudio: “En octubre de 2010 consulta por amenorrea primaria. No tiene antecedentes de amenorrea en su familia por línea materna ni paterna. La madre presenta un fenotipo normal, sin problemas para lograr los embarazos, con antecedente de insuficiencia ovárica prematura. En el examen físico se observa un fenotipo femenino normal, leve implantación baja de las orejas y un cuello sin particularidades. Talla 1,56 m y peso 56 kg. Mamas en estadio Tanner 1-2, pubarca y axilarca normales. Sin relaciones sexuales” paciente que se le realiza ayudas diagnósticas para la información de su estado genético. “La caracterización clínica y citogenética de la paciente, motivo de esta presentación y la de su madre, permiten considerar la relación entre el segmento del cromosoma X involucrado y el funcionamiento ovárico. Queda en evidencia la importancia de la determinación del cariotipo en el estudio de las pacientes con amenorrea primaria, a fin de evaluar los riesgos para su eventual descendencia y brindar un adecuado asesoramiento genético” (16).

En el presente artículo los autores Saldarriaga Gil, Wilmar; Ávila Sánchez, Fernando; Isaza de Lourido, Carolina presenta el siguiente caso sobre las características de una mujer con ST:

Una paciente con ST cuya fórmula cromosómica era 45, X/46, XY, una de las variedades citogenéticas menos frecuentes de dicho síndrome. “La población de estudio fue una mujer de 27 años, analfabeta, procedente del área rural de López de Micai, Cauca, Colombia. Consulta al servicio de ginecología por amenorrea primaria. Los hallazgos al examen físico fueron: talla de 145 cm (< percentil 3), distribución ginecoide del vello púbico, sin vellos en axilas y piernas, espalda amplia, musculatura masculina, manos y pies grandes (> percentil 95), cubitus valgus, genu valgus, hipoplasia del cuarto tarsiano, genitales externos femeninos de apariencia usual, con vagina corta. Estas características físicas, la mayoría encontrados en la paciente, son la base clínica para la sospecha del síndrome. Signos como manos y pies aumentados de tamaño, espalda amplia y musculatura prominente nos orientan hacia la presencia de fragmentos o la totalidad del cromosoma Y, que sugerirían un trastorno de origen cromosómico diferente al habitual como en el caso de esta paciente” (17).

El síndrome de Turner es un trastorno genético que afecta principalmente a las niñas. Las Sras. Silvana Gillet, María José Aguilar y Marcela López en su artículo Influencia del estilo de relación materno- filial en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner, expresan que:

El síndrome de Turner (ST) es un trastorno cromosómico no heredable, determinado por la delección total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino. El 50% de las mujeres con diagnóstico de ST la ausencia del cromosoma X es completa, presentado un cariotipo línea pura (45, X0); El

40% presentan cariotipos mosaicos, donde coexisten dos o más líneas celulares (e.g. 46, XX/45, X0); y el 10% presentan anomalías estructurales del cromosoma X, como delaciones y duplicaciones (e.g. 46, XX del P22.3) (18).

Además al analizar el artículo de las presentes autoras, el desarrollo psicosocial en las mujeres con ST presenta un déficit, lo cual puede afectar su estilo de vida, por consiguiente ellas argumentan que:

Existen un conjunto aislado de factores responsable en el desarrollo inadecuado y consideran que las probabilidades de un incremento en la aparición de episodios traumáticos, para un niño o adolescente es consecuencia de una descompensación entre los factores de riesgo y protección presentes en el contexto de desarrollo. Se consideran factores de riesgo a las circunstancias que predisponen a las personas hacia desajustes de diversos tipos. Dentro de los factores de riesgo para el desarrollo infantil y adolescente se puede citar el aislamiento social, la relación paterno-filial maltratante y la acumulación de acontecimientos vitales estresantes. (Oliva, Parra, Sánchez-Queija & López, 2007). Las niñas y adolescentes con este diagnóstico atraviesan, durante su desarrollo, diversas situaciones disruptivas, consecuencias de la presencia de factores de vulnerabilidad físicos, neuropsicológicos y psicosociales propios de la expresión del síndrome. La talla baja (100%) infertilidad (99%) y la ausencia de la maduración puberal (96%) son las características más frecuentes (Ramos, 2003) (18).

La clínica universitaria bolivariana de la ciudad de Medellín Colombia en los años 2000-2009, realizó un estudio descriptivo con una población de 21 niñas con ST:

En la presente investigación se estudió el Perfil lipídico en un grupo de pacientes con síndrome de Turner, además se investigó otras alteraciones de riesgo cardiovascular, buscándose factores de riesgos como perfil lipídico, peso, IMC, y cifras de presión. En el momento del diagnóstico la edad de oscilo de las pacientes entre los 8 meses y 17 años; cuatro pacientes eran menores de 10 años y 17 mayores de 11 años; este estudio demostró que las pacientes con ST presentan alteraciones en su perfil lipídico desde edades tempranas. El síndrome de Turner (ST) es uno de las más comunes anomalías cromosómicas, que afecta a aproximadamente 3% de los fetos y de éstos sólo el 1% sobrevive. Es responsable del 7-10% de abortos espontáneos; su tasa de ocurrencia es 1: 2000 nacimientos vivos (19).

En la página Web de la asociación Síndrome Turner Andalucía, España, se encontraron las siguientes investigaciones relacionadas con este síndrome:

Vulnerabilidad social en el síndrome de Turner: interacción genes-ambiente, en la presente investigación se muestra la vulnerabilidad que estas mujeres presentan, López y Aguilar, expresan:

En este trabajo se exponen los fundamentos teóricos que permiten considerar al Síndrome de Turner como un “modelo genético sensible” en el cual analizar asociaciones entre caracteres psicológicos y factores genéticos y ambientales. La investigación en esta línea permitiría dilucidar mecanismos de riesgo ambiental y comprender el grado de “vulnerabilidad” que presentan las mujeres con el síndrome. El Síndrome de Turner es un trastorno genético, no heredable, que se caracteriza por la delección total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino. El estudio de la disfunción social que presentan las mujeres con este síndrome, es decir, de la capacidad para relacionarse con el entorno y la calidad de los vínculos tiene importantes implicaciones en la comprensión de la forma en que actúa el

ambiente sobre el desarrollo psicológico, y de cómo a su vez éste se ve afectado por factores genéticos que actúan en interacción.

Aspectos neuropsicológicos en el Síndrome de Turner: interacción genes-ambiente La literatura revela que las mujeres con Síndrome de Turner no presentan dificultades. El imprinting genético corresponde a genes que se expresan exclusivamente en uno de los cromosomas parentales, la pérdida del cromosoma X que contiene los alelos no inactivados da como resultado una ausencia completa de los genes correspondientes. El 50% de las mujeres con ST presentan ausencia completa del cromosoma X, el 40% presentan mosaicismo (dos o más líneas celulares), y el 10% anomalías estructurales del cromosoma X. 323 en las habilidades verbales y las capacidades intelectuales (sólo el 10% poseen cierto grado de retraso mental o trastornos del lenguaje). Sin embargo, se han reportado dificultades en diversos procesos de aprendizaje debido a problemas en el funcionamiento ejecutivo, especialmente en memoria de trabajo y tareas que requieren control de la impulsividad y automonitoreo (Ross, Roeltgen, & Zinn, 2006). Asimismo, se han observado déficit en las habilidades visuoespaciales, en tareas visuomotoras y tareas de manipulación de información relación-espacial; registrándose dificultades para generar y/o comprender conceptos abstractos, para planificar y llevar a cabo tareas complejas y mantener la atención activa (Del Alamo, 2006) (20).

Otra investigación publicada en la revista Scielo, realizada por López y Aguilar, titulada, La disfunción social como variable susceptible de riesgo ambiental en el Síndrome de Turner, expresa lo siguiente:

La dificultad de las personas con Síndrome de Turner para interactuar con sus pares es una característica ampliamente descrita en la literatura. En general presentan problemas para constituir nuevas relaciones, conformar y mantener relaciones de amistad y establecer pareja (Danielewicz & Pisula, 2005; Lesniak Karpiak, Mazzocco, & Ross, 2003). Durante el

desarrollo atraviesan diversas situaciones disruptivas, consecuencia de las características físicas y psicológicas particulares del síndrome. Según Lesniak Karpiak et al. (2003) en la temprana infancia las relaciones sociales están menos estigmatizadas y dañadas que en la adolescencia. Diversas investigaciones (Danielewicz & Pisula, 2005; Suzigan et al., 2004; McCauley, Ross, & Kushner, 1995; Schmidt, Rubinow, & Bondy, 2006) demostraron menor autoestima, inmadurez emocional y ansiedad social en adolescentes con Síndrome de Turner, en comparación con sus pares de la misma edad. Boman, Möller y Albertsson Wikland (2000) consideran que esto se debe a que las adolescentes son más capaces de comprender las consecuencias negativas del síndrome. El significado que le atribuyan va a depender de su condición médica, y de factores asociados de fuerte impacto emocional como la posibilidad de inferir futuras consecuencias biológicas, psicológicas y sociales para su vida. La baja talla y el retraso puberal (características físicas que resultan de la expresión génica), son algunos de los factores que podrían estar asociados a los grandes disturbios emocionales y sociales que se observan en adolescentes con Síndrome de Turner (Kagan Krieger, 2001). Brinch y Manthorpe (1987) propusieron la baja talla como el factor de mayor impacto emocional y origen de muchos de los problemas observados. Por otro lado Skuse, Percy y Stevenson (1994).

Consideraciones finales.

El análisis precedente da cuenta de cómo las particularidades genéticas, físicas y psicológicas que expresan las mujeres con Síndrome de Turner afectan la capacidad y calidad de sus relaciones sociales. Si bien en la infancia las dificultades en el aprendizaje solapan esta disfunción, en la adolescencia se vuelve más pronunciada teniendo repercusiones en la edad adulta. Los modelos propuestos para el estudio de la disfunción social indagan sobre la forma en que actúa el ambiente sobre el desarrollo psicológico, y de cómo a su vez éste se ve afectado por factores genéticos

que actúan en interacción. Identificar mecanismos de riesgo ambiental, tales como, falta de estimulación temprana, retraso en la inducción puberal, escaso apoyo social, experiencias educativas y familiares negativas, etc., que repercuten a nivel psicológico y potencian la disfunción social en una población vulnerable como las mujeres con Síndrome de Turner, permite el diseño de programas de prevención e intervención psicológica en el ámbito individual y familiar. Estos programas favorecerán el fortalecimiento y generación de nuevos recursos en las mujeres con Síndrome de Turner, potenciando la calidad de sus interacciones, la confianza en sí mismas y en sus capacidades para comunicarse y vincularse. Asimismo, el desarrollo de nuevas técnicas de investigación como la genética molecular, la neuroimagen funcional y el estudio de la bioquímica cerebral, así como la incorporación de un equipo de trabajo multidisciplinario (neurólogos, pediatras, genetistas, psicólogos, docentes y padres) al estudio de los trastornos genéticos como el en el Síndrome de Turner, permite un abordaje integral, desde un enfoque biopsicosocial, y un mayor conocimiento y comprensión de la interacción entre los genes y el ambiente en la expresión de la conducta (21).

López y Rivas en su artículo “vivir con síndrome de Turner” manifiestan lo siguiente:

Pese al desconocimiento general sobre el síndrome de Turner, se habla de una patología con más de 2 siglos de Historia descrita por primera vez en 1768, n fue solo hasta 1938 de Henry Turner caracterizó sus rasgos clínicos característicos, no se habla de enfermedad n sino de un síndrome (conjunto de varios signos que afectan varios órganos y que permiten una agrupación para darnos un diagnostico) que se manifiesta solo en niñas y mujeres generalmente desde el nacimiento. La asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (Creceer) es la entidad que proporciona el estudio de este síndrome y representa a pacientes y familiares. En mayo de 2008 se presentó la primera Vocalía de Síndrome de Turner en España, que

depende de la asociación Crecer y está representada por immaculada López, madre de un niña afectada (www.crecer.org) (22).

Una guía titulada “síndrome Turner: una guía para familias”, expresa lo siguiente:

Este libretto fue diseñado para las familias que están afectadas por síndrome* Turner (TS) y contiene mucha información, de la cual alguna será aplicable para la mayor parte de las niñas con TS y otra aplicará solamente a algunas niñas. TS es una condición altamente variable. Cada niña con TS es única y no hay ninguna generalización que sea aplicable para todas las niñas, aunque ésta sea muy exacta para el grupo. La mayor parte de las niñas con TS son saludables y bien adaptadas; aunque algunas enfrentan dificultades especiales físicas, emocionales, sociales o de aprendizaje. Todas se beneficiarán de buena atención médica, apoyo emocional informativo y evaluación cuidadosa de condiciones relacionadas.

Muchas personas se refieren a TS como disgenesia gonadal porque una de sus principales características es la falta del desarrollo (disgenesia) de los ovarios (órganos femeninos que almacenan óvulos y producen hormonas sexuales, conocidas también como gónadas). En 1959, el Dr. C.E. Ford descubrió que la causa de TS es una condición (genética) de cromosomas que involucra a los cromosomas sexuales. Él observó que la mayor parte de las niñas con TS que examinó no tenían todo o parte de uno de sus cromosomas X, y sugirió que el material genético ausente era la causa de los resultados físicos observados en esta condición. El diagnóstico de TS se hace en base de un examen de sangre llamado análisis cariotipo, una fotografía tomada bajo un microscopio de los cromosomas de las células de una persona. TS es una de las condiciones genéticas más comunes que afecta a una de cada 2,000 a 2,500 niñas. Afortunadamente, la mayor parte de las niñas con TS pueden esperar tener una vida saludable, productiva y feliz (23).

Por consiguiente modificar los estilos de vida en las mujeres con ST, traerá beneficios en su calidad de vida, ya que con el programa salud CREACIÓN se intervendría de manera holista, y se lograría contrarrestar todo lo expresado en las investigaciones anteriores.

5. Beneficios de un programa holístico (salud CREACIÓN) en la mujeres con síndrome de Turner

El ser humano es un ser integral, se encuentre sano o enfermo, esto permite que las situaciones a las cuales se enfrente sean más factible encontrar una solución; el ser humano es holístico, según Barrera Morales (24), holística es integrar todo, es ver las cosas o el ser un humano en su totalidad, y que de él hacen parte más sucesos. Según el prefijo griego *hol* u *holo*, holístico indica íntegro y organizado, entonces el ser humano es catalogado como un uno o un todo en su totalidad, manteniéndose así un ser de múltiples relaciones y continuas.

Como ya se mencionó todo ser humano es holístico, por ende las mujeres con Síndrome de Turner (ST) también lo son, por consiguiente integrar todo su ambiente de forma adecuada permitirá que su calidad de vida mejore, así que tomar como base un programa que integre al ser humano como un todo hará que esta meta se cumpla, además de esto será de beneficio tanto para ellas como para su entorno.

El ser humano debe relacionarse con su familia, amigos y compañeros sentimentales, pero si su condición de salud no permite que esto suceda de forma adecuada, no podrán mejorar su calidad de vida y consiguiente su estado de salud seguirá siendo el mismo y se mantendrá, si se observan las mujeres con ST la gran mayoría no mantiene una buena relación con su entorno, debido a su condición física y de salud; así que aplicar un programa que permita que ellas sean mujeres holísticas, mejorara de tal manera su calidad de vida mejorando así su estado de salud, esta revisión bibliográfica quiere mostrar los

beneficios que traería aplicar en ellas un programa como lo es salud CREACION, dado a que este integra al ser humano como un ser holístico.

El programa salud CREACION tiene ocho ítems que si trabajan de la forma indicada y precisa, la calidad de vida de cualquier persona sana o enferma, se mantendrá o mejorara; estos ítems son:

- Capacidad de elección.
- Reposo.
- Entorno (Medio ambiente).
- Actividad.
- Confianza.
- Interrelaciones personales.
- Objetividad en la vida.
- Nutrición.

Cada uno de estos principios, permitirá que las mujeres con ST vivan una vida más saludable y de tal manera su relación con el entorno aumentara y mejora, lo que genera así que el ser humano sea holístico, debido a que esto integra y toma cada una de las partes del entorno, tanto física, emocionalmente y espiritualmente. En el capítulo cuatro se mostrara los beneficios que el programa traerá para las mujeres con ST.

6. Propósito

Buscar las referencias teóricas del Síndrome de Turner y el programa de salud CREACIÓN, manifestando los beneficios de modificar los estilos de vida.

6.1 Sub-propósitos

6.1.1 Capacidad de elección

Capacidad para establecer objetivos y prioridades, seleccionando y distribuyendo eficazmente tareas y recursos, realizando seguimiento de la evolución en la ejecución y actuando ante las posibles desviaciones que tengan lugar con respecto a lo planificado. Una buena elección ayuda a que los niveles de estrés disminuyan y prevenir un aumento de la presión arterial y luego prevenir un riesgo cardiovascular.

6.1.2 Medio ambiente

Este remedio natural del programa creación proporciona el beneficio de aprender a desarrollar tácticas para disfrutar el medio ambiente. Incorporando los principios de cuidar de él. Y la salud recibirá beneficios que ayudara a tener un desarrollo intelectual Mejorando la rapidez y exactitud del pensamiento lógico, de tal modo que se hagan evidentes las soluciones a los problemas del continuo desfile de la vida.

6.1.3 Descanso

El propósito del descanso es disminuir los niveles de estrés y prevenir una enfermedad cardiovascular. Realizando técnicas de relajación en todas las áreas que nos encontremos permitiendo una mente descansada y abierta para la toma de decisiones.

6.1.4 Actividad

El propósito de la actividad física es disminuir el riesgo de mortalidad por enfermedades cardiovasculares en general y en especial por cardiopatía isquémica en grado similar al de otros factores de riesgo como el tabaquismo. Disminuyendo los factores de riesgo que aumentan la probabilidad de desarrollar hipertensión arterial.

6.1.5 Confianza en Dios

Permitir que los pensamientos y decisiones de la vida sean dirigidos por el Creador, permite que nuestro estilo de vida tenga un cambio beneficiando cada parte del ser humano.

6.1.6 Nutrición

El propósito de este remedio es proporcionar una educación correcta sobre una alimentación adecuada. Los alimentos son el principal combustible para que el organismo funcione correctamente. La salud depende de aquello que ingerimos y por eso es importante poner en práctica formas saludables de comer.

7. Marco Contextual

El síndrome de Turner es un trastorno genético que afecta el desarrollo de las niñas. No existe una cura para el síndrome de Turner, pero hay algunos tratamientos para los síntomas. La hormona del crecimiento suele ayudar a que las niñas alcancen estaturas cercanas al promedio. La terapia de sustitución hormonal puede estimular el desarrollo hormonal. Las técnicas de reproducción asistida pueden ayudar a algunas mujeres con el síndrome de Turner a lograr embarazarse.

Ya evidenciado los principales problemas que padecen las mujeres con síndrome de Turner, con esta revisión bibliográfica se busca favorecer en futuras investigaciones, para mejorar su condición de salud, implementando el programa salud CREACION en los conocimientos, actitudes y prácticas de estilos de vida de la mujeres con ST.

8. Marco Institucional

8.1 Fundación Síndrome de Turner

8.1.1 Misión

La Fundación Síndrome de Turner, es una organización no gubernamental cuya especialidad y compromiso es la atención de mujeres que tienen Síndrome de Turner, y limitación psicológica - cognitiva, al igual que la atención a sus familias, en pro del desarrollo integral (salud, educación, tiempo libre, actividad laboral), para su realización personal y desenvolvimiento social, digno y solidario, que les permita gozar de los derechos que como seres humanos tienen frente a la sociedad. (25).

8.1.2 Visión

La Fundación Síndrome de Turner será una organización sólida que contará con recursos humanos idóneos, instalaciones, equipos y materiales suficientes y especializados, y desarrollará programas de calidad, pertinentes a las necesidades de su población objeto. Por su acción dinámica, ética, positiva, solidaria, social y científica, alcanzará reconocimiento y apoyo a nivel regional, nacional e internacional. (25)

8.1.3 Objetivos

- Apoyar a las pacientes en su desarrollo moral, social, y económico.
- Organizar eventos que permitan integrarlas con sus familias
- Gestionar recursos para subsidiar algunos gastos de tratamientos y lo que respecta con su desarrollo personal.

- Motivar el avance intelectual, continuando con sus estudios profesionales o preparándose en diferentes artes que les permitan la autorrealización personal (Pintura, canto, escritura, diseño, primeros auxilios, etc.).

La fundación ofrece servicios en sus programas de salud e intervención terapéutica integradora educativa, refuerzo escolar, y, educación no formal, actividades sociales y lúdicas. Las actividades en salud e intervención terapéutica son las acciones dirigidas a la promoción de la salud, la prevención de la limitación, la evaluación en las áreas del desarrollo y, a la intervención terapéutica para la rehabilitación. Se prestan los servicios en pediatría, nutrición, trabajo social, psicología, fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional y educación especial, asesoría jurídica. (25)

8.1.4 Promoción y prevención

Involucra a la familia en cada uno de los procesos que conforman el tratamiento de rehabilitación de la persona, como parte de las actividades de Intervención. Realiza talleres orientados a la promoción y prevención de la salud y la atención de la persona con limitación. (25)

8.1.5 Evaluación en áreas de desarrollo

Precisa los diagnósticos que determinan la limitación, el grado de compromiso y las posibilidades de intervención terapéutica y sociofamiliar. Evalúa interdisciplinariamente y define el plan de intervención para cada niña (25).

8.1.6 Pediatría

Hace seguimiento al estado de salud del paciente. Recomienda exámenes, controles y medicaciones requeridas (25).

8.1.7 Endocrinología pediátrica

Realiza el tratamiento hormonal (25).

8.1.8 Oftalmología

Hace evaluación y seguimiento a los problemas visuales que pueda presentar la paciente (25).

8.1.9 Odontología

Hace diagnóstico, tratamiento y prevención de las alteraciones bucodentales que pueda presentar la paciente (25).

8.1.10 Nutrición

Realiza el control del estado nutricional del paciente, recomienda a la familia el menú nutricional para una adecuada alimentación. Se hace seguimiento después de la valoración inicial, con el objetivo de controlar el equilibrio nutricional (25).

8.1.11 Trabajo Social

Desarrolla acciones con la familia, identificando y verificando las condiciones socio-familiares para procurar un ambiente saludable que proporcione bienestar integral (25).

8.1.12 Psicología

Diagnostica y trata problemas o patologías mentales, psico afectivas, emocionales, de conducta e hiperactividad, educación sexual, formación ética y valores. Realiza estudios de caso con el equipo interdisciplinario, en los que se evalúan procesos individuales, dificultades y alternativas de optimización de habilidades de la persona con limitación. Vincula a las familias en los procesos rehabilitadores. Hace seguimiento de los objetivos y reporta en historias clínicas y e informes a las familias o al paciente (25).

8.1.13 Terapia Física e hidroterapia:

Hace rehabilitación y/o habilitación del sistema osteomuscular, corrección postural, prevención de contracturas y deformidades, fortalecimiento muscular, desarrollo de patrones fundamentales y de cualidades físicas, preparación, entrenamiento en marcha y aprendizaje cognitivo a partir de la estimulación sensorial (25).

8.1.14 Terapia de Lenguaje

Apoya el desarrollo de lenguaje oral y escrito, a través actividades individuales y grupales, atención a problemas de aprendizaje, desórdenes de la comunicación y trastornos de la articulación (25).

8.1.15 Terapia Ocupacional

Desarrolla actividades dirigidas a explorar, mantener y recuperar las habilidades funcionales, las competencias ocupacionales, la independencia y la destreza en cada una de las áreas del desempeño personal (25).

8.1.16 Educación Especial

Detecta y trata problemas de aprendizaje, propicia el desarrollo de las habilidades cognitivas y sociales, a través de actividades terapéuticas y educativas individuales y grupales (25).

8.1.17 Educación

Las actividades educativas están encaminadas al desarrollo de las habilidades cognitivas, académicas y sociales de las personas con limitación. Se realizan a través de procesos de inclusión en la educación regular, refuerzos escolares en áreas del conocimiento, y formación socio laboral a jóvenes que se retiran del sistema educativo regular.

La educación regular es aquella que se imparte formalmente en una institución creada para tal fin y normada mediante procesos legales, organizativos, curriculares y pedagógicos. Tiene como propósito la selección y distribución de la cultura, por ciclos lectivos, con Educación no Formal. Ofrece formación a los jóvenes y adultos que han desertado del sistema educativo regular; brinda preparación básica en las áreas de lectura, escritura, matemáticas, artes, manualidades, educación sexual, ética y valores; desarrolla habilidades físicas, independencia, desenvolvimiento social y preparación en oficios (25).

8.1.18 Actividades sociales y lúdicas

Vincula a las familias en las actividades como: día de la familia, día de la persona con discapacidad, día de la Fundación, Navidad. Vincula a las niñas y jóvenes en el Club Deportivo, paseos y convivencias para el desarrollo de la independencia. La Fundación ofrece servicios en sus programas de salud e intervención terapéutica integración educativa, refuerzo escolar y, educación no formal, actividades sociales y lúdicas.

Las actividades en Salud e Intervención terapéutica son las acciones dirigidas a la promoción de la salud, la prevención de la limitación, la evaluación en las áreas del desarrollo y, a la intervención terapéutica para la rehabilitación (25).

9. Corporación universitaria adventista

La Corporación Universitaria Adventista de Colombia (UNAC) es una institución educativa que busca formar profesionales competitivos y con altas calidades morales, y por su puesto espirituales, debido a que esta institución está fundada en las creencias cristianas de la Iglesia Adventista del Séptimo Día; y tomando como guía principal la Sagrada Biblia para así fundamentar su misión:

La Corporación universitaria adventista reconoce a Dios como Creador, Redentor y Sustentador del hombre y del universo; y en armonía con los principios filosóficos y educativos inspirados por el Espíritu Santo,

evidenciados en la naturaleza, ejemplificados por Jesucristo, expuestos en las Sagradas Escrituras y tal como lo profesa la Iglesia Adventista del Séptimo Día, nuestra institución declara como misión propiciar y fomentar una significativa relación con Dios por medio del trabajo en las diferentes disciplinas del conocimiento. En consecuencia, la Corporación se define como una institución universitaria sin ánimo de lucro que desarrolla su labor educativa enmarcada en el servicio a Dios, la comunidad adventista y la sociedad en general.

El trabajo del conocimiento se fundamenta en tres pilares: la formación integral, la cultura investigativa y la excelencia en el servicio, en el que el hombre es el agente principal del proceso educativo que persigue el desarrollo armónico de los aspectos físicos, mentales, sociales y espirituales. La misión se desarrollará en procura de los altos niveles de calidad educativa, a través de un personal calificado con un profundo sentido de compromiso, apoyado en el uso óptimo de los recursos físicos, financieros y tecnológicos (26).

La UNAC a parte de sus compromisos e ideales también tienen una visión la cual anhelan cumplir, “La Corporación Universitaria Adventista será una universidad completamente accesible a la Iglesia Adventista del Séptimo Día en particular, y a la comunidad en general, con el propósito de preparar ciudadanos para este mundo y para la eternidad” (26), permitiendo esto se cumplirá uno de los ideales de la Iglesia Adventista del Séptimo Día, el cual predicó Cristo cuando estuvo aquí en la tierra y se encuentra registrado en la Biblia en el libro de San Mateo 24:14 “Este evangelio del reino será predicado en todo el mundo, para testimonio a todas las naciones...” (Reina Valera, 1960. Bogotá, San Mateo 24:14); así que esta institución educativa busca formar profesionales íntegros, que ayuden a la comunidad, como lo es en el área de la Salud, por esto cuenta con la Facultad de Ciencias de la Salud y dentro de esta se encuentran las carreras de Tecnología en Atención Prehospitalaria (APH) y Enfermería Profesional, la cual busca que el aspirante a Enfermera o Enfermero tenga las siguientes cualidades:

- Que el aspirante al programa de enfermería sea una persona íntegra, con estilo de vida saludable, autodisciplinada, que demuestre aptitudes y actitudes para lograr el nivel de competencia profesional definido por el programa.
- Que demuestre principios éticos y morales compatibles con el ejercicio profesional y con un adecuado nivel de preparación académica en su formación previa.

Como parte de la formación de los futuros Enfermeros, que llevarán el nombre de esta universidad, la Facultad de Salud tiene como misión:

Mediante su Programa de Enfermería tiene la misión de formar profesionales en enfermería, como ciudadanos integrales, con sólida formación científico-técnica, con respaldo en criterios éticos, espíritu emprendedor, responsabilidad civil y profesional y alta vocación de servicio.

Es un programa profesional que propende por la formación en competencias cognitivas, socio-afectivas y comunicativas necesarias para proveer cuidado al enfermero, promover la salud, prevenir y tratar las enfermedades, rehabilitar y recuperar la salud. Asimismo, proporcionar bienestar y aliviar el dolor, y contribuir a una vida digna de las personas de conformidad con la Ley 266 de 1996 (27).

Debido a todo esto la Universidad apoya a todos aquellos estudiantes a investigar, generar proyectos que den un beneficio a la sociedad y formen de manera íntegra a los Profesionales de Enfermería.

10. Marco legal

Puede resultar habitual que las personas que padecen de alguna enfermedad poco conocida (Enfermedad rara o huérfana) o alguna discapacidad estén expuestas a situaciones de discriminación y exclusión social que les impide ejercitar sus derechos y libertades al igual que el resto de la población, obstaculizando el ejercicio pleno en las actividades cotidianas de la sociedad en la que viven; el estado Colombiano actualmente adelanta un sin número de acciones cuya finalidad es proteger a las personas que padecen de alguna discapacidad o tienen algún deterioro de salud y queda evidenciado en la Constitución Política De Colombia: “Artículo 47º que el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y síquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran” (28).

En Colombia con anterioridad a la Constitución de 1991 en materia de Legislación y en lo que a discapacidad se refiere, se habían dado algunas disposiciones al respecto; sin embargo, a partir de la expedición de la Carta Magna ⁱⁱ se ha venido consolidando un marco jurídico que determina los derechos de la población con discapacidad y, al mismo tiempo, las obligaciones del Estado y la sociedad para con ellos.

Con la expedición de la Ley 100 de 1993, la cual reformó el anterior sistema Nacional de Salud, vigente desde 1976 e instauró el Sistema General de Seguridad Social en salud (SGSSS), se ha buscado llevar a cabo los mandatos sobre la salud y la seguridad social para la población colombiana que están contemplados en el Título 2 de la Constitución Política, promulgada en 1991 (29).

Se menciona entonces en la constitución Política de Colombia:

“La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. –Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de los servicios de

ⁱⁱ La Constitución Política de Colombia.

salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad. También, establecer las políticas para la prestación de los servicios de salud por entidades privadas, y ejercer su vigilancia y control. Así mismo, establecer las competencias de la nación, las entidades territoriales y los particulares y determinar los aportes a su cargo en los términos y condiciones señalados en la ley. – los servicios de salud se organizaran en forma descentralizada, por niveles de atención y con participación de la comunidad. –la ley señalará los términos en los cuales la atención básica para todos los habitantes será gratuita y obligatoria. –toda persona tiene el deber de procurar el cuidado integral de su salud y la de su comunidad” (Artículo 49, CPC, 1991) (29).

No obstante que la constitución política de 1991 no consagró en su capítulo de derechos fundamentales, el derecho a la salud, y solo lo mencionó en el capítulo de los derechos sociales, económicos y culturales, específicamente en los artículos 48 y 49, la Corte Constitucional desde la sentencia T-402 de 1992, señaló que la salud debe ser entendida como derecho fundamental y lo ha protegido por tres vías; la primera ha sido su relación de conexidad con el derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana; la segunda, su naturaleza fundamental en contextos donde el tutelante es un sujeto de especial protección, y la tercera, su fundamentalidad en lo que respecta a un ámbito básico.

Se evidencia entonces que actualmente aquellas personas que se encuentran en una situación vulnerable por su condición de salud son protegidas por el estado y se busca día a día mejorar su estilo de vida y condición de salud, con respecto a esto se tiene en cuenta lo que dice la Ley 1392:

“Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores.

La presente ley tiene como objeto reconocer que las enfermedades huérfanas, representan un problema de especial interés en salud dado que por su baja prevalencia en la población, pero su elevado costo de atención, requieren dentro del SGSSS un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo; y unos procesos de atención altamente especializados y con gran componente de seguimiento administrativo.

Para tal efecto el Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías” (Ley 1392/2010 de Julio 2, se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés, Diario Oficial 47.758).

Se espera con esta revisión bibliográfica de fines académicos dar cumplimiento al propósito del estado de participar en acciones de mejorar la calidad de vida de la población, dado que la condición de una persona que padece una enfermedad rara o huérfana en este caso ST es de especial cuidado y requiere de la atención en salud.

11. Marco disciplinar

La enfermería actual tiene como base el proceso enfermero y el método científico aplicado al cuidado directo o indirecto; además de esto aplica también un método de trabajo sistemático, para así delimitar el campo de acción del profesional de enfermería. El desarrollo de modelos o teorías de enfermería permite una visión más amplia, en la cual se pueden observar la definición de su naturaleza (ser y hacer enfermero), la misión y la visión de proceso enfermero.

El disponer de un modelo enfermero o marco disciplinar aporta bases a esta revisión bibliográfica, porque se mantiene la identidad del profesional de enfermería y propicia la investigación en diferentes áreas de desarrollo sea clínico o comunitario, permitiendo integrar el programa salud CREACIÓN.

Aplicar un modelo de enfermería a las mujeres con Síndrome de Turner (ST), es inquirir sobre aquel que integre todo lo que las mujeres con este síndrome padecen, por ende el que se acopla es el modelo de Virginia Henderson debido a que es dispuesto en las necesidades del ser humano y las necesidades de estas mujeres es muy amplio, además de esto fomenta los estilos y conductas de vida saludable (30), lo cual guía a esta revisión bibliográfica.

Virginia Henderson nació en Kansas (Missouri) en 1897 y falleció en 1996; para la época de 1918, en la primera guerra mundial, nació su interés por la enfermería, y decide ingresar a la Escuela de Enfermería de la Armada en Washington D.C, terminando sus estudios en 1921 (31). Henderson en su libro *The Nature of Nursing* (La Naturaleza de la Enfermería) publicado en 1966 da la siguiente definición de enfermería: “La función singular de la enfermería es asistir al individuo, enfermo o no, en la realización de esas actividades que contribuyen a su salud o su recuperación (o a una muerte placentera) y que él llevaría a cabo sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad o el conocimiento necesarios. Y hacer esto de tal manera que le ayude a adquirir independencia lo más rápidamente posible” (30), esta definición es adoptada más adelante por la CIE (Comisión Internacional de Enfermería) (31).

En el modelo teórico Virginia Henderson expone diferentes componentes esenciales, los cuales se manifestaran a continuación:

- La enfermera tiene una función propia, ayudar a individuos sanos o enfermos, pero también puede compartir actividades con otros profesionales como miembro del equipo de salud.
- Cuando la enfermera asume el papel del médico, abandona su función propia. La sociedad espera un servicio de la enfermería que ningún otro profesional puede darle.
- La persona es un todo complejo con 14 necesidades básicas. La persona quiere la independencia y se esfuerza por lograrla. Cuando una necesidad no está satisfecha la persona no es un todo y requiere ayuda para conseguir su independencia.

Posiciones.

- La persona es un ser integral, una unidad con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí. La persona y familia forman una unidad.
- El entorno es el conjunto factores y condiciones externas, entre ellas las relaciones con la familia y la comunidad. Las condiciones del entorno son dinámicas y pueden afectar a la salud y al desarrollo.
- La enfermería es un servicio de ayuda a la persona en la satisfacción de sus necesidades básicas. Requiere de conocimientos básicos de ciencias sociales y humanidades, además de las costumbres sociales y las prácticas religiosas para ayudar al paciente a satisfacer las 14 necesidades básicas.
- La salud es el máximo grado de independencia que permite la mejor calidad de vida, un estado en el cual la persona puede trabajar, desarrollarse y alcanzar el potencial más alto de satisfacción en la vida, satisface las 14 necesidades básicas (32).

En el modelo disciplinar Virginia Henderson menciona los elementos que el profesional de enfermería debería tener en cuenta para la realización del proceso enfermero:

- Objetivo de los cuidados.
- Papel de la enfermería.
- Enfermera como sustituta.
- Enfermera como ayudante.
- Enfermera como acompañante.
- Fuente de la dificultad.
- Intervención de la enfermera.
- Consecuencias de la intervención. (33)

Cumpliendo con cada uno de estos elementos el profesional de enfermería suplirá así las 14 necesidades básicas identificadas por Virginia Henderson en su modelo teórico, además de esto permitirá tener una guía para la realización de su proceso enfermero, mas humanizado; por ende al intervenir estas 14 necesidades también se inculcara en las mujeres con ST estilos de vida saludable, por medio del programa salud CREACIÓN, que permitirá que sus hábitos de vida cambien y por consiguiente muchas de las patologías que padecen disminuirán significativamente.

Dando a conocer esto es importante tener en cuenta los conceptos que Virginia Henderson hace hincapié es su modelo teórico:

Necesidades básicas.

Las 14 necesidades básicas son indispensables para mantener la armonía e integridad de la persona. Cada necesidad está influenciada por los componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales. Las necesidades interactúan entre ellas, por lo que no pueden estar aisladas. Las

necesidades son universales para todos los seres humanos, pero cada persona las satisface y manifiesta de una manera. Son:

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar por todas las vías corporales.
4. Moverse y mantener posturas adecuadas.
5. Dormir y descansar.
6. Escoger la ropa adecuada, vestirse y desvestirse.
7. Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
9. Evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.
10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
11. Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias.
12. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

Cuidados básicos.

Son cuidados llevados a cabo para satisfacer las necesidades básicas de la persona, están basados en el juicio y razonamiento clínico de la enfermera, con la orientación de suplir la autonomía de la persona o ayudarla a desarrollar la fuerza, conocimientos o voluntad que le permitan satisfacerlas por sí misma. Es cualquier cuidado enfermero, con independencia del grado de complejidad necesario para su realización, que la persona requiera para alcanzar su independencia o ser suplida en su autonomía. Se aplican a través de un plan de cuidados elaborado de acuerdo a las necesidades de cada persona.

Independencia.

Nivel óptimo de desarrollo del potencial de la persona para satisfacer las necesidades básicas.

Dependencia.

Nivel deficitario o insuficiente de desarrollo del potencial de la persona, por falta de fuerza, conocimientos o voluntad, que le impide o dificulta satisfacer las necesidades básicas, de acuerdo con su edad, sexo, etapa de desarrollo y situación de vida.

Autonomía.

Capacidad de la persona para satisfacer las necesidades básicas por sí misma.

Agente de autonomía asistida.

Quien realiza acciones encaminadas a satisfacer las necesidades que requieren cierto grado de suplencia.

Manifestaciones de independencia.

Conductas o acciones de la persona que resultan adecuadas, acertadas y suficientes para satisfacer sus necesidades básicas. Manifestaciones de dependencia. Conductas o acciones de la persona que resultan inadecuadas, erróneas o insuficientes para satisfacer las necesidades básicas, en estos momentos o en el futuro, como consecuencia de la falta de fuerza, conocimiento o voluntad (34).

Relacionar cada una de estas definiciones con el cuidado que se debe brindar a las mujeres con ST para mejorar su estilo de vida, con las 14 necesidades satisfechas se mantendrá la armonía y la integridad de la persona, con lo cual se suple cada una de estas necesidades de forma adecuada.

Además el modelo de las 14 necesidades no es solo primordial y útil en el área clínica sino también en el área comunitaria, debido a que si se va más allá de una revisión bibliográfica como esta, se podrá brindar cuidados básicos, se enseñaría un nivel de independencia y dependencia adecuados a estas mujeres, para lograr un estilo de vida saludable; por ende según la educación brindada permitirá que el nivel de autonomía sea el pertinente para mejorar la posible depresión que presente por su condición física, y así mismo el profesional de enfermería asistirá en cada uno de estos procesos por lo cual observara cada una de las manifestaciones de independencia, que si trabaja de forma adecuada con el programa salud CREACIÓN, ayudara a ser más autónomas e independientes a estas mujeres, para así mejorar sus estilos de vida.

Si se relacionan cada uno de los ítems del programa salud CREACIÓN y el modelo de Virginia Henderson de las 14 necesidades se observara que cada uno se relaciona con el otro de la siguiente manera:

La necesidad de respirar normalmente tiene como finalidad valorar la función respiratoria de la persona, por ende se deben indagar sobre los hábitos y aspectos ambientales de cada individuo (35), para así determinar comportamientos y conductas en los cuales actuar, estos

se relacionan con capacidad de elección, descanso, entorno, actividad física, del programa salud CREACIÓN, si la persona posee cada uno de estos ítems mejorara su función respiratoria y sus hábitos serán adecuados.

La necesidad de comer y beber adecuadamente, “es esencial para que el ser humano mantenga su vida o asegure su bienestar, e incluye todos los mecanismos y procesos que van a intervenir en la provisión de alimentos y líquidos, así como en su ingestión, deglución, digestión e integración de los nutrientes para el aprovechamiento energético por parte del cuerpo” (36).

Satisfacer esta necesidad en las mujeres con ST permitirá que con una alimentación adecuada, sus defensas mejoren, además de esto hará que su cuerpo reaccione mejor a las posibles infecciones del ambiente; esta necesidad se relaciona con el programa salud CREACIÓN, en los ítems de nutrición, con capacidad de elección, debido a que si se selecciona adecuadamente lo que se va a comer, se presentaran mejorías en el estado de salud, además de esto también se relaciona con el reposo y la actividad, ya que si se llevan buenos hábitos alimentarios el reposo y las actividades realizadas serán las adecuadas.

La necesidad de eliminar por todas las vías corporales, es en cual el “organismo precisa eliminar los desechos que genera, resultantes del metabolismo para su correcto funcionamiento. La eliminación se produce principalmente por la orina y las heces, también a través de la piel (sudor, traspiración), respiración pulmonar y la menstruación” (37).

Una adecuada eliminación corporal, se ve reflejada con una capacidad de elección adecuada y así mismo una nutrición, debido a que si escogen cuidadosamente lo que se come, de tal manera el cuerpo reaccionara debidamente eliminando lo que necesita, y no se sentirá sobrecargado con lo que el cuerpo tiene.

Necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas, “un requisito fundamental indispensable para mantener la integridad, entendida ésta como la armonía de todos los aspectos del ser humano. Desde esta perspectiva, la satisfacción de esta necesidad está condicionada no solo por aspectos biológicos, sino también psicológicos, socioculturales y

espirituales (edad, crecimiento, constitución, emociones, personalidad, cultura, rol social,..)” (38).

Para tener una capacidad de moverse correctamente hay que tener un entorno adecuado, además de esto saber escogerlo, mantener y una adecuada actividad física y, agradables relaciones interpersonales, debido a que al iniciar actividad física es mejor hacerlo acompañado que solo, de este modo la teoría de Virginia Henderson sigue relacionándose con el programa salud CREACIÓN.

Necesidad de dormir y descansar es definida como:

La capacidad de una persona para conseguir dormir, descansar o relajarse a lo largo del día, asociada tanto a la cantidad como a la calidad del sueño y descanso, así como la percepción del nivel de energía diurna. Las personas tenemos la necesidad de dormir y descansar durante toda la vida, pues es imprescindible recuperar la energía perdida en la realización de las actividades de la vida, para mantener la salud. Sin sueño y descanso, la capacidad de concentración, de enjuiciamiento y de participar en las actividades cotidianas disminuye, al tiempo que aumenta la irritabilidad. Para las personas que padecen un proceso de enfermedad, la necesidad de descanso y sueño aumenta, pues la situación implica un gasto adicional de energía (39).

Al realizar un reposo en un entorno y tiempo adecuado, esta necesidad se suplirá.

Necesidad de vestirse y desvestirse busca “proteger el cuerpo en función del clima, las normas sociales y los gustos personales. La satisfacción de esta necesidad implica capacidades cognitivas que permitan elegir adecuadamente las prendas, así como capacidades y habilidades físicas (fuerza, coordinación de movimientos, flexibilidad articular) suficientes para ponerse y quitarse la ropa” (40). Según el entorno en el que se este y las relaciones interpersonales que se realicen, generaran la confianza para así usar las prendas indicadas.

Necesidad de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales: “se refiere a la necesidad de la persona de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales según haga frío o calor, adecuando la ropa y modificando el ambiente (41). Y esta se alcanza en con un entorno, nutrición y termorregulación adecuada.

Necesidad de mantener la higiene corporal y la integridad de la piel es “el grado de higiene corporal el cual es considerado un signo externo del estado de salud que presenta la persona. Por otro lado, es imprescindible procurar una piel íntegra, sana, limpia y cuidada que nos permita protegernos de las agresiones del medio y de la penetración de elementos no deseados en el organismo” (42). Para cumplir esta necesidad se debe tener en cuenta el entorno en el que se vive, la actividad que se realiza y así mismo las relaciones interpersonales, por que con esto cada persona aprende las pautas para mantener una adecuada higiene.

La necesidad de evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas, se observa:

En la conveniencia de que la persona disponga de las habilidades y conocimientos necesarios que le permitan identificar las condiciones ambientales y conductuales que favorecen o aumentan el riesgo de sufrir accidentes, de tal manera que pueda prevenir los peligros sobre sí misma y también evitar lesionar a otras personas.

Tienen importancia tanto los aspectos que se relacionan con factores medioambientales que influyen en el mantenimiento de la seguridad física y las dificultades o limitaciones para mantenerla, como los sentimientos y emociones asociados a una situación de peligro, la capacidad para afrontarla, cómo identifica las dificultades o cómo cree que puede evitarlas, reducirlas o resolverlas (43).

Conocer el ambiente y cómo actuar en él, contribuirá con esta necesidad, además de esto relacionarse adecuadamente con las personas que están alrededor, y esto se puede manejar o comprender con el programa salud CREACIÓN.

Necesidad de comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones, según la teoría de Virginia Henderson se observa de la siguiente manera:

El ser humano por naturaleza siente la necesidad de comunicarse y relacionarse, ser parte de una comunidad, de agruparse en familias, con amistades o en organizaciones sociales. Entre estas se encuentran: la amistad, el compañerismo, el afecto y el amor.

Para la persona es fundamental expresar sus pensamientos, sentimientos y emociones, interactuando con el resto de personas y con su entorno. Las emociones están íntimamente ligadas a las alteraciones de salud tanto física como psicológicamente. La enfermería promueve el bienestar del paciente, fomentando las relaciones y la aceptación de la propia persona (44).

Esta necesidad se relaciona con el ítem de relaciones interpersonales del programa CREACIÓN, debido a que este da las pautas para una relación adecuada con cada uno de las personas del entorno.

La necesidad de vivir de acuerdo con los propios valores y creencias “persigue atender a los valores y creencias que guían las decisiones y opciones vitales de la persona. Incluye lo percibido como importante en la vida y la percepción de conflicto en los valores, creencias y expectativas que estén relacionados con la salud” (45). Esta necesidad se relaciona con la confianza debido a que toda persona sana o enferma necesita establecer una creencia en un ser superior, que le permita tener seguridad en los sucesos de la vida.

Necesidad de autorrealización es:

La capacidad de actuar de manera en que el individuo se sienta satisfecho consigo mismo y con el rol que le toca desempeñar. La satisfacción de esta necesidad está estrechamente ligada con el hecho de que la tarea que se realiza esté de acuerdo con los valores e intereses de la persona. Valora patrones de conducta, capacidades, actividades, respuestas positivas y negativas, esfuerzos cognitivos y conductuales, tareas adaptativas. Describe el patrón de adaptación y afrontamiento de la persona a los procesos vitales y su efectividad, manifestado en términos de tolerancia al estrés. Incluye capacidad de resistencia de la persona a los ataques de la integridad, manejo del estrés, sistemas de soporte y ayuda y capacidad percibida de manejar situaciones estresantes (46).

Esta necesidad se relaciona con la capacidad de elección que tiene cada ser humano en la vida, además también se relaciona con el ítem de objetividad, la cual permite tener una guía para la autorrealización.

Necesidad de recrearse según Virginia Henderson “constituye un requisito fundamental indispensable para mantener su integridad. Una situación de salud/enfermedad o acontecimiento vital puede romper dicha integridad de la persona en su situación de vida, ocasionando al individuo un problema de independencia total o parcial para satisfacer esta Necesidad” (47). Cumpliendo cada uno de los ítems del programa CREACIÓN se podrá llevar una vida con una adecuada actividad.

Necesidad de aprender según la teoría de Virginia Henderson es “la adquisición de conocimientos y adiestramiento del paciente se considera fundamental en los cuidados básicos de la persona para favorecer el manejo de la propia salud. Ésta puede empeorar o mejorar según el nivel de conocimientos que posea la persona acerca de su proceso” (48). Esta necesidad se relaciona con la capacidad de elección debido a que cada ser humano para decidir aprender o no, además de esto el aprendizaje va guiado por la objetividad o propósito de cada uno.

Referenciar un marco disciplinar en esta revisión bibliográfica permitirá que los cuidados brindados a las mujeres con ST sean los necesarios y adecuados desde el nivel biomédico, como así también brindar respuestas a cada una de las necesidades que presente cada una de estas mujeres.

12. Marco Bíblico

La confianza en Dios ocupa un lugar central en el drama de la existencia humana. De hecho, el tema básico de la biblia podría definirse como la respuesta divina a la pregunta de si podemos confiar en Dios. En realidad, la revelación presupone la confianza en Él para poder relacionarnos y conocer su voluntad. “Pero sin fe es imposible agradecer a Dios; porque es necesario que el que se acerca a Dios crea que le hay y que es galardonador de los que le buscan” (Hebreos 11:6, Reina Valera 1960). Sencillamente, sin confianza en Dios es sistemáticamente imposible entender su revelación y alcanzar la salvación, con lo que, naturalmente, el hombre queda inhabilitado para conocer plenamente la verdad sobre

sí mismo y el mundo que le rodea. Por lo tanto, confiar en Dios, visto desde la perspectiva bíblica, no es una opción sino una necesidad imperiosa de nuestra existencia.

No obstante, el sufrimiento humano y los dilemas que plantea a nuestra existencia, el dolor, hacen que la confianza en Dios se vea amenazada por las tragedias de la vida. Intentar bosquejar a plenitud un tema que ha llevado libros y volúmenes enteros en ilusorio. Por lo que no es la intención de estas líneas plantearlo ni solucionarlo, aunque si, describir la respuesta bíblica a ese dilema. Precisamente, la confianza en Dios es la propuesta bíblica para cualquier sufrimiento. Aunque el pecado distorsionó el propósito original de Dios que era la total felicidad del Hombre (Gen. 1:31) y trajo a la existencia el dolor y la muerte para la raza humana (Gen. 3), los sufrientes aún pueden encontrar esperanza y fuerza para vivir en la confianza en Él, pues Él mismo un día restaurará todas las cosas.

En la biblia encontramos varios ejemplos de personas que tuvieron que afrontar circunstancias que pusieron a prueba su confianza en Dios, pero que aun así siguieron adelante y lograron reafirmarla, como lo fue el ejemplo de Job que perdió todo y aun con todo esto no pecó, llego a maldecir el día que nació, en la desesperación que llego a sentir y así lo manifiesta la Biblia de estudio arcoíris, 1960 en Job 3: 1-3: “Después de esto abrió Job su boca, y maldijo su día. Y exclamo Job, y dijo: Perezca el día que yo nací, y la noche que se dijo: Varón es concebido” y a pesar de esto el sigo confiando en Dios y así lo expresa la Biblia de estudio arcoíris, 1960 en Job 19: 25-27: “Yo sé que mi Redentor vive, y al fin se levantara sobre el polvo; y después de desecha esta mi piel, en mi carne he de ver a Dios, al cual veré por mí mismo, y mis ojos lo verán, y no otro...”, pero Dios en su infinito amor le prospero aún más, porque su confianza se mantuvo a pesar de todas las pruebas, la Biblia de estudio arcoíris, 1960 en Job 42: 10 expresa que: “Y quito Jehová la aflicción de Job, cuando él hubo orado por sus amigos; y aumento al doble todas las cosas que habían sido de Job”, por ende a pesar de todas las dificultades que se presenten en la vida, si hay confianza en Dios las pruebas pueden ser superadas.

Por esto en la Biblia de estudio arcoíris, 1960 en I de Juan 5: 14 menciona que: “Y esta la confianza que tenemos en él, que si pedimos cosa alguna conforme a su voluntad, él

nos oye” Dios desea lo mejor de nosotros pero por ende debemos poner de nuestra parte, y no esperar que todo llegue, además de esto en la Biblia de estudio arcoíris, 1960 en III de Juan 2 , nos dice: “Amado, yo deseo que tú seas prosperado en todas las cosas, y que tengas salud, así como prospera tu alma” , confiar en Dios es estar seguro de que él hará lo mejor para nosotros, que aunque no lo veamos, siempre estará ahí, por esto la Biblia de estudio arcoíris, 1960 en Hebreos 11: 1-3 dice: “Es, pues, la fe la certeza de lo que se espera, la convicción de lo que no se ve... Por la fe entendemos haber sido constituido el universo por la palabra de Dios, de modo que lo que se fue hecho de lo que no se veía.” Confiar en que él hará lo mejor, es la solución para nuestras dificultades, pero se debe creer y tener la certeza de que será mejor.

CAPÍTULO III – METODOLOGÍA

1. Planteamiento del Problema

Con el ánimo de promover hábitos y estilos de vida saludable, el Ministerio de Salud y Protección Social adelanta acciones para el fomento de la actividad física, alimentación saludable y el control del consumo de tabaco, de esta manera se busca promover estilos de vida saludables y reducir los factores de riesgo de obesidad y de las enfermedades no trasmisibles (49). Se toma esto como criterio para referenciar esta revisión bibliográfica y ser un actor relevante en el desarrollo de conceptos basados en la evidencia científica, que permitan promover eficazmente en la población de Síndrome de Turner la importancia y los beneficios de tener buenos hábitos de vida saludable, fomentar una cultura de la prevención y de la responsabilidad individual sobre la procuración de la salud y de esta manera mejorar la calidad de vida de estas pacientes.

En lo referente a estilos de vida el Dr. Jorge Augusto Franco L.ⁱⁱⁱ menciona:

Desde hace algunos años la Organización Mundial de la salud ha identificado a la salud más que como la ausencia de enfermedad, como un “completo estado de bienestar físico, mental y social” (3), este estado de bienestar se logra en gran medida mediante la realización de conductas positivas que favorezcan el mantenimiento de ese estado, más que la responsabilidad o atención médica. Esta modificación se ha dado, debido a que las causas de enfermedad y muerte en los últimos años se deben en su mayoría a estilos de vida y conductas poco saludables; De ahí que enfermedades coronarias,

ⁱⁱⁱ Médico cirujano – universidad el bosque (Bogotá, Colombia). 1991 – 1997; psiquiatra – universidad el bosque. (Bogotá, Colombia) 1998 – 2001, profesor asociado a la facultad de medicina, universidad autónoma de Bucaramanga (UNAB). Miembro junta directiva asociación colombiana de psiquiatría biológica, 2012 - 2014.

suicidio, entre otras causada por malos hábitos de alimentación, ejercicio, etc. Sean las principales causas de muerte en la actualidad.

De acuerdo a lo anterior, se reconoce la importancia de desarrollar comportamientos y hábitos saludables para mantener nuestra salud. Por conductas saludables se entiende “aquellas acciones realizadas por un sujeto, que influyen en la probabilidad de tener consecuencias físicas, que repercuten en el bienestar físico, psicológico o social” (McAlister 1981). Llevar a cabo conductas saludables implica por tanto desarrollar un estilo de vida saludable que propenda por nuestro bienestar.

Por otra parte los estilos de vida dependen en parte de diversos factores no solo personales, sino además sociales; aspectos como: el ambiente social (vivienda, alimentación, vestuario), los grupos de apoyo primarios y secundarios (familia, sistemas de soporte). Las creencias personales, los valores, entre otros, van a determinar el curso y desarrollo de hábitos o “estilos de vida”.

Teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, se puede definir un estilo de vida saludable como: “aquel conjunto de procesos sociales, hábitos, conductas y comportamientos en el individuo o la población que conlleve a la satisfacción de las necesidades humanas para que alcance el bienestar biopsicosocial que se necesita para generar calidad de vida y desarrollo personal” (“*los estilos de vida saludables: componente para la calidad de vida*”, Luz Helena Maya, 1997). Estos estilos de vida saludables incluyen:

- Ejercicio físico
- Adecuada alimentación
- Comportamiento seguro y prevención de accidentes

- Patrones de sueño adecuados
- No abuso de sustancias nocivas como: alcohol, drogas ilegales, tabaco.
- Adherencia a tratamientos médicos.
- Manejo adecuado de emociones y del estrés (50).

Los hábitos de vida saludable son una asignatura olvidada en nuestras sociedades, las enfermedades cardiovasculares, relacionadas directamente con conductas negativas que afectan la salud, son la principal causa de muerte en el mundo y tienen un gran impacto en el ámbito laboral. Estas conductas dependen del comportamiento y de la actitud de las personas en su vida cotidiana, puesto que la salud depende en gran parte de la alimentación y el estilo de vida.

El no cuidado de la salud depende en gran manera de diversos factores que pueden ser prevenibles o tratables durante el transcurso de la vida y que al final disminuirán el riesgo de padecer trastornos patológicos. Para cuidar la salud como ya se ha referenciado, hay múltiples acciones que una persona puede tomar para asegurarse un estado de salud óptimo que implique no sólo la ausencia de enfermedad sino también un buen ánimo, con un nivel de vitalidad y energía que permita afrontar cada día de la mejor manera. Las personas que no cuidan estos aspectos es fácil que vean cómo su salud se deteriora, que se muestren decaídos, faltos de energía, y con deterioro de la salud a corto, mediano y largo plazo.

Cuidar el cuerpo, pero también la mente y las emociones permitirá gozar de un óptimo estado de salud y mantenerlo en el tiempo.

2. Descripción de la Población

El síndrome de Turner es un padecimiento genético que afecta a algunas mujeres, su nombre se debe a su descubridor, el Dr. Henry Turner, que en 1938 descubrió a un grupo de mujeres de entre 15 y 23 años que presentaban una serie de alteraciones físicas que llamaron su atención, notó las características físicas comunes entre las pacientes que lo padecían. Las mujeres y niñas que conviven con este síndrome presentan síntomas endocrinos, cardíacos y ginecológicos. A pesar de no afectar el desarrollo intelectual, este cuadro puede producir problemas psicológicos (51).

El Síndrome de Turner es un trastorno cromosómico no heredable, determinado por la deleción total o parcial del cromosoma X en el sexo femenino. Su incidencia poblacional es de 1:1900 mujeres nacidas vivas, sin embargo la frecuencia de aparición prenatal es aún mayor a la expuesta, ya que se estima que un 99% de los embarazos que portan esta anomalía terminan en abortos espontáneos durante el primer trimestre (Murphy, Mazzocco, Gerner, & Henry, 2006). Si bien el fenotipo externo es muy variable, ciertos rasgos físicos presentan un mayor índice de prevalencia poblacional, tales como: talla baja (100%), infertilidad (99%), ausencia de la maduración puberal (96%) y cardiopatía congénita (55%) (Ramos, 2003) (51).

En relación a esto la presidenta de la fundación Síndrome de Turner de Colombia, Yuli Elvira Guevara Infante menciona: “Que aproximadamente 11.500 colombianas padecen este trastorno, que se produce por la ausencia completa o parcial de un cromosoma X. La media de talla final aproximada de estas personas es de 1,38 metros, aunque varía dependiendo del tratamiento que sigan y de la altura de los padres. La enfermedad es todavía bastante desconocida y las niñas que la padecen tienen que pasar por muchos especialistas antes de obtener un diagnóstico correcto” (52).

En lo concerniente a las condiciones socio-culturales de las mujeres con síndrome de Turner Marcela Carolina López y María José Aguilar mencionan:

En general presentan problemas para constituir nuevas relaciones, conformar y mantener relaciones de amistad y establecer pareja (Danielewicz & Pisula, 2005; Lesniak Karpiak, Mazzocco, & Ross, 2003).

Durante el desarrollo atraviesan diversas situaciones disruptivas, consecuencia de las características físicas y psicológicas particulares del síndrome. Según Lesniak Karpiak et al. (2003) en la temprana infancia las relaciones sociales están menos estigmatizadas y dañadas que en la adolescencia. Diversas investigaciones (Danielewicz & Pisula, 2005; Suzigan et al., 2004; McCauley, Ross, & Kushner, 1995; Schmidt, Rubinow, & Bondy, 2006) demostraron menor autoestima, inmadurez emocional y ansiedad social en adolescentes con Síndrome de Turner, en comparación con sus pares de la misma edad. Boman, Möller y Albertsson Wikland (2000) consideran que esto se debe a que las adolescentes son más capaces de comprender las consecuencias negativas del síndrome. El significado que le atribuyan va a depender de su condición médica, y de factores asociados de fuerte impacto emocional como la posibilidad de inferir futuras consecuencias biológicas, psicológicas y sociales para su vida.

La baja talla y el retraso puberal (características físicas que resultan de la expresión génica), son algunos de los factores que podrían estar asociados a los grandes disturbios emocionales y sociales que se observan en adolescentes con Síndrome de Turner (Kagan Krieger, 2001). Brinch y Manthorpe (1987) propusieron la baja talla como el factor de mayor impacto emocional y origen de muchos de los problemas observados. Por otro lado Skuse, Percy y Stevenson (1994) consideraron que la asociación entre baja estatura y maduración lenta podría ser la responsable de gran parte de las dificultades psicológicas (51).

Indiscutiblemente se evidencia como las particularidades genéticas, físicas y psicológicas que expresan las mujeres con Síndrome de Turner afectan la capacidad y calidad de sus relaciones sociales. Son muchas las implicaciones físicas, emocionales intelectuales y

culturales que padecen las mujeres con síndrome de Turner, ante tal situación se enfatiza en ellas como población objeto de ésta revisión bibliográfica, con la finalidad de establecer el soporte teórico que sustente de manera integral un componente de hábitos saludable y de esta manera contribuir a mejorar sus condiciones de salud y por ende de vida.

Se puede dar por entendido que al trabajar con mujeres con esta patología, es también posible aplicar a personas sanas o con enfermedades no tan complejas, ya que si funciona también es factible aplicarlo al resto de la población, y se podrán observar resultados favorables.

3. Tipo de Investigación

La presente revisión bibliográfica presenta un tipo de investigación de corte bibliográfico, donde se permite indagar y apoyar el tema de investigación sobre el síndrome de Turner y el programa salud CREACIÓN. En el libro ciencia, metodología e investigación por el señor Fernando Reza Becerril en uno de sus párrafos hace referencia sobre este tipo de investigación y beneficios que se obtienen: “Es una fuente de consulta más recurrida por las múltiples ventajas que proporcionan al investigador. Así el investigador cuenta con un panorama amplio de la información independiente del tema que investiga” (53).

La investigación de corte bibliográfico es un proceso de recolección de datos, información para la construcción de objeto de investigación o de proyectos de tesis; mediante ella se puede obtener información sobre temas que se desea consultar (53). Para la recolección de la información se creó una ficha bibliográfica (Ver Anexo 3) que permitió seleccionar adecuadamente la información para la redacción de esta revisión bibliográfica.

Se tomó como referente para búsqueda de información base de datos, como la de la corporación universitaria adventista (EBSCO), en revistas online: Scielo, soporte bibliográfico de la Biblioteca de la Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia, investigaciones o libros por Google académico y referencias de otras universidades en Colombia y en el mundo.

4. Cronograma de desarrollo.

ACTIVIDADES	AÑO				
	2013		2014		2015
	I	II	I	II	I
CAPÍTULO I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA					
CAPITULO II MARCO TEÓRICO					
CAPITULO III METODOLOGÍA					
CAPITULO IV BENEFICIOS DEL PROGRAMA SALUD CREACIÓN					
CAPITULO V RECOMENDACIONES					

CAPÍTULO IV - BENEFICIOS DEL PROGRAMA SALUD CREACIÓN.

1. Introducción

Los inicios del programa salud CREACIÓN se dan por la investigación realizada por la Universidad de Loma Linda - California (54), el estudio de salud Adventista – 1 – Recolección de datos el cual inicio en 1974 y finalizó en 1988, en Adventistas de los Estados Unidos (California) y Canadá, este fue diseñado con el fin de indagar sobre los componentes de los estilos de vida que dan protección contra las enfermedades, con énfasis en alimentación, este estudio dio como resultados que:

- Las personas que tenían un régimen alimenticio vegetariano tenían un índice menor de sufrir enfermedades cardiovasculares (dislipidemia, hipertensión arterial) y de obesidad.
- El riesgo cardiaco en los hombres disminuye, de acuerdo al percentil normal.
- El consumo de nueces y granos disminuye el riesgo cardiovascular.
- El consumo de legumbres, presentó un efecto protector contra el cáncer de colon (55).

Otro estudio, también realizado por la Universidad de Loma Linda (56), el estudio de salud Adventista – 2, el cual inicio en el 2006 y aún se encuentra presente, se ha realizado en 96.000 adventistas de Estados Unidos y Canadá, entre ellos 26.000 afrodecendientes, con esta investigación se busca dar respuestas a una serie de preguntas científicas sobre como la dieta cambia el riesgo de padecer muchas enfermedades crónicas, los resultados preliminares son:

- El tener una dieta vegetariana, disminuye el peso corporal, manteniéndolo dentro los rangos normales.
- Mantener una dieta vegetariana disminuye los riesgos de sufrir diabetes, hipertensión, síndrome metabólico y dislipidemia.
- El consumo de verduras, arroz integral y frutos secos disminuye la posibilidad de sufrir de pólipos y cáncer de colon.

- Mantener una dieta vegetariana no está asociada a niveles bajos de vitamina D, dado a que una exposición adecuada al sol tiene mayor influencia sobre los niveles de vitamina D en sangre (55).
- La salud mental y física se beneficia con una dieta adecuada, comunión con Dios, ejercicio regular, aire fresco, luz solar e interrelaciones adecuadas con la familia y la comunidad, esto se pudo observar en la población investigada dado que los estilos de vida saludable se encontraban por encima de los estándares comunidad (57).

La universidad de Loma Linda en su página web, deja al manifiesto investigaciones realizadas después las dos investigaciones macros, expresadas anteriormente, una de estas investigaciones es: Relación entre una dieta vegetariana o no vegetariana con los índices de presión arterial alta, en esta investigación escogió una muestra de 500 personas al azar, en las cuales se evaluó su patrón de alimentación diaria, se realizaron exámenes de rutina como fueron toma de presión arterial e IMC (Índice de Masa Corporal); los resultados principal de esta investigación, fue que la población que mantenía una dieta vegana (ningún alimento de origen animal) o lacto ovo-vegetariana (alimentación a base de lácteos, huevos, legumbres, frutas, frutos secos y granos integrales), presentaban cifras de presión arterial y IMC adecuado, comparado que aquellas personas que presentaban en su dieta el consumo de algún tipo de carne (58).

Con base a los resultados de estas investigaciones, se puede concluir que un estilo de vida saludable modifica un sin número de patologías que puede sufrir el ser humano; por consiguiente el Hospital de la Florida en conjunto con la Universidad de Loma Linda decide crear el programa salud CREACIÓN con el fin de generar unas pautas para llevar un estilo de vida saludable, con base a los ocho remedios naturales, dados por Dios en la creación.

2. Programa Salud CREACIÓN

Este programa hace énfasis a ocho principios para vivir la vida en plenitud, el cual tiene soporte Bíblico, además de esto también se quiere mostrar los beneficios que tendrían las mujeres con Síndrome de Turner ST, en un proceso de aproximadamente ocho semanas, en los cuales debe evaluarse el proceso realizado por ellas con cada uno de los principios del programa, con previa capacitación:

2.1 C- Capacidad de elección

Salud CREACIÓN hace mención a que la Elección es el primer paso hacia una mejor salud, porque las personas que creen que tienen el control sobre sus vidas son más saludables y viven más tiempo (59). Capacidad para establecer objetivos y prioridades, seleccionando y distribuyendo eficazmente tareas y recursos, realizando seguimiento de la evolución en la ejecución y actuando ante las posibles desviaciones que tengan lugar con respecto a lo planificado. Una buena elección ayuda a que los niveles de estrés disminuyan y prevenir un aumento de la presión arterial, por ende riesgo cardiovascular.

La capacidad de elección es elemental para el programa salud CREACIÓN, por consiguiente realizarlo de la forma indicada, permitirá que los siguientes principios sean realizados de la misma manera.

En las mujeres con Síndrome de Turner es de suma importancia realizar cada uno de las pautas que el programa menciona como lo es (60):

- Brindar la oportunidad de que ellas escojan lo que desean realizar y así mismo tengan la oportunidad de elegir un proceso por el cual mantengan o realicen alguna actividad que les genere satisfacción. De este modo estará ejercitando su lóbulo frontal el cual equivale al 33% del cerebro, por consiguiente aumentara su juicio, razonamiento, normas sociales y la planificación a largo plazo será más efectiva y adecuada; además el control sobre las acciones aumentara debido a la ejercitación del lóbulo frontal.

- La forma adecuada de ejercitar este lóbulo es por medio de pensamientos positivos, actividad física y mental (realización de sudokus, operaciones matemáticas, crucigramas), recibir un masaje el cual aumenta el flujo sanguíneo, tomar sol debido a que este disminuye el cortisol (precursor del estrés), consumir carbohidratos lo que permite dar energía al cerebro y escuchar música agradable, permitirá que las elecciones a tomar sean las adecuadas.

Al realizar estos pasos, las mujeres con ST mejoraran su relaciones interpersonales, su alimentación y su entorno, debido a que saben y reaccionan de la manera adecuada al momento de tomar una decisión.

2.2 R- Descanso

Descanso es dormir bien y tener tiempo para relajarse. La relajación disminuye la presión arterial y reduce el estrés (59).

Al tener un reposo adecuado el cuerpo se regenera, la mente se reconstruye, promueve el peso ideal, fortalece la memoria y también disminuye el estrés; el Dr. Cummings en el video del programa salud CREACIÓN, hace referencia al descanso físico, mental y espiritual, el cual debe realizarse diario, semanal y anual.

Para el reposo físico es necesario que se duerma más de 6 horas, debido a que esto sincroniza los ciclos circadianos, regula los cambios en las características mentales y físicas, estimula el sistema inmune y así mismo se vuelve un potente antioxidante; por ende el cuerpo se sentirá mejor y las actividades diarias se realizaran de forma adecuada.

El reposo mental debe realizarse con una actividad de mayor gusto, debido a que esto distrae la mente y la relaja del estrés diario, brindado un enfoque, este debe realizarse todos los días durante 10 o 15 minutos. Otro de los reposos es el espiritual el cual es estar en paz con Dios de la manera más adecuada, Dios dejo a los seres humanos un día para descansar, en el cual se mantenga una conexión con él y permita mantener una mejor comunicación durante los días de la semana.

Según el Dr. Cummings hay que tener en cuenta estos pasos para un reposo ideal:

- Ir a la cama temprano.
- Breves descansos mentales.
- Enfocar los pensamientos en Dios.
- Horario regular de sueño.
- Tener un día a la semana para reposar (61).

Que las mujeres con ST tenga un reposo adecuado, hará que su sistema inmune mejore, permitiendo que sus patologías probablemente se inhiba y corrijan, haciendo que su calidad de vida se la recomendable para ellas.

2.3 E-Entorno/Medio ambiente

El medio ambiente es nuestro mundo externo, y lo que sucede en el afecta al ser humano de manera interna o externa (59). Este remedio natural del programa CREACIÓN proporciona el beneficio de aprender a desarrollar tácticas para disfrutar el medio ambiente, incorporando los principios de cuidar de él. La salud recibirá beneficios que ayudara a tener un desarrollo intelectual mejorando la rapidez y exactitud del pensamiento lógico, de tal modo que se hagan evidentes las soluciones a los problemas del continuo desfile de la vida.

Un entorno agradable permite mejorar la calidad de vida, según la Dra. Winnie King hace referencia en el cd del programa salud CREACIÓN que un entorno agradable brinda sentimientos de esperanza, aumenta la satisfacción, disminuye el estrés y el dolor, modificando las cifras de la presión arterial de forma positiva (62).

Para lograr un entorno agradable en las mujeres con ST y así alcanzar lo ya mencionado, se debe incentivar a que tengan contacto con la luz solar y el aire puro, que las viviendas tengan plantas las cuales lo mejoren visualmente y purifican el aire, esto hace que la serotonina aumente, mejorando así la atención; tomar 15 minutos de sol al día promueve un buen descanso nocturno, relaja y estimula el cuerpo, lo mismo que tomar aire puro y realizar caminatas por un ambiente natural.

El aire puro brinda iones negativos al organismo aportando los siguientes beneficios:

- Mejora el sentido de bienestar.
- Mejora el funcionamiento de la cilia pulmonar.
- Disminuye la ansiedad.
- Disminuye la temperatura corporal.
- Disminuye la frecuencia cardiaca en reposo.
- Mejora el aprendizaje.
- Disminuye las úlceras estomacales.
- Disminuye la sobrevivencia bacteriana en el aire.

Si se mantiene un entorno agradable, tanto visual como olfativamente, como ya se ha mencionado las mujeres con ST mejorara su calidad de vida (62).

2.4 A-Actividad

Actividad incluye acondicionamiento físico y mental. El objetivo es ser activo en mente, cuerpo y espíritu. (59)

Beneficios físicos: Las personas que hacen ejercicio regularmente tienen incidencias más bajas de presión arterial alta, alto colesterol, osteoporosis, diabetes tipo 2 y cáncer.

También tienen niveles más altos de energía y duermen mejor. La clínica de Cleveland sugiere que una dieta saludable, nutritiva y rica en antioxidantes también protege contra el cáncer y ayuda a mejorar las funciones del sistema inmunológico. Las personas de todas las edades, etnias, tamaños y formas tienen el poder para extender la duración de su vida participando regularmente en actividades físicas.

Beneficios mentales: Comer bien y hacer ejercicio ofrece beneficios mentales, así como una mejor salud física. HelpGuide.org indica que, las prácticas de alimentación consciente pueden ayudar a reducir el estrés en la vida de los adultos, al igual que las actividades físicas moderadas, como caminar. Un estilo de vida saludable ayuda a agudizar el pensamiento, el aprendizaje y las habilidades del juicio, y reduce el riesgo de depresión.

No importa la edad que tenga una persona, o qué tipo de dieta y patrón de ejercicio siga, es posible para esa persona hacer ajustes y mejorar la salud. Una persona que no es muy activa puede empezar por hacer pequeños cambios, como reemplazar los refrescos por agua y añadir caminatas de 10 minutos a una rutina diaria. Elegir cambios que sean emocionantes y alcanzables para tener mejores resultados, y ser más constante a través del tiempo. (63)

Es importante generar una rutina de aproximadamente 30 minutos al día en las mujeres con ST ya que así alcanzarán los beneficios que trae el ejercicio físico y mental, de esta forma el cuerpo y el cerebro se ejercitan de la forma adecuada y las enfermedades disminuirán (64) y de esta manera la calidad de vida aumentará.

2.5 T- Confianza

La confianza en Dios habla de la relación entre la espiritualidad y la curación. Existe un vínculo entre la fe y el bienestar (59). Permitir que los pensamientos y decisiones de la vida se han dirigidas por el creador permite que nuestro estilo de vida tenga un cambio beneficiando cada parte del ser humano. El ser humano tras sus quehaceres diarios deja de lado la ayuda divina, y cuando se encuentre solo depende de él que pueda depositar toda su confianza en Dios y crea que realmente puede recibir lo que desea.

Enseñar a las mujeres con ST la confianza en Dios en un Ser superior permitirá que esa confianza sea un reconstituyente de la vida, mejorando la esperanza y permitir así una vida saludable; es también vital enseñarles a orar y tener una comunicación continua con Dios en todos los momentos de la vida, tanto al iniciar el día, como en todas las actividades que realicen, en el trabajo como en la vida laboral; además de esto es vital fomentar la comunicación con las demás personas, generar confianza ya que así la comunicación con los demás aumentará y la depresión disminuirá (65).

2.6 I-Relaciones Interpersonales

Las relaciones interpersonales fortalecen nuestro bienestar. La conexión social fortalece nuestra determinación y mejora la salud (59). Una relación interpersonal es una interacción

recíproca entre dos o más personas. Se trata de relaciones sociales que, como tales, se encuentran reguladas por las leyes e instituciones de la interacción social. En toda relación interpersonal interviene la comunicación, que es la capacidad de las personas para obtener información respecto a su entorno y compartirla con el resto de la gente. El proceso comunicativo está formado por la emisión de señales (sonidos, gestos, señas) con el objetivo de dar a conocer un mensaje. La comunicación exitosa requiere de un receptor con las habilidades que le permitan decodificar el mensaje e interpretarlo. Si algo falla en este proceso, disminuyen las posibilidades de entablar una relación funcional.

Hay que tener en cuenta que las relaciones interpersonales permiten alcanzar ciertos objetivos necesarios para nuestro desarrollo en una sociedad, y la mayoría de estas metas están implícitas a la hora de entablar lazos con otras personas. Sin embargo, es también posible utilizarlas como un medio para obtener ciertos beneficios, tales como un puesto de trabajo; incluso en esos casos, existen más razones que el interés material, aunque suelen ignorarse a nivel consciente. (66)

La Dra. Winnie King en el cd de salud CREACIÓN menciona que tener un amigo da un rango de vida de 3-5 años más, además de esto las relaciones interpersonales mejoran muchos estados de salud como lo son el resfriado y la depresión; también menciona que las excelentes relaciones familiares hace que la mayoría de las patologías disminuyan o cesen, por tal motivo el contacto físico, que no sea exagerado o constate, mejora el estado de ánimo; también se hace referencia que las personas que son casadas suelen tener más fuerza, salud y felicidad, debido a que tienen alguien con quien compartir todos los momentos vividos (67).

Por ende es vital generar actividades en las mujeres con ST que fomente relacionarse con otra persona, sea amigo o familiar, debido a que esto mejora su autoestima y se verá reflejado en el control o progreso de alguna de sus patologías.

2.7 O-Objetividad en la Vida

Nuestra mente influye en nuestro cuerpo y nuestra actitud impacta nuestra salud (59); Campos menciona que:

La objetividad a la hora de analizar problemas y situaciones es la primera condición del buen liderazgo. Sin una visión objetiva de las cosas no se puede dirigir correctamente. Quien sea incapaz de adoptar una postura realista ante los hechos y situarse objetivamente ante ellos no podrá avanzar por el camino dirigente. El sentido de la realidad es piedra de toque y rasgo distintivo de todo auténtico líder. No hay sentido de liderazgo sin sentido de la realidad. Objetividad es decir lucidez, inteligencia, clarividencia, racionalidad, sentido de la realidad, medida, equilibrio intelectual, limpieza y serenidad de la mirada. La visión objetiva supone el dominio de la razón sobre las pasiones que, por lo general, ofuscan la mente del individuo y entenebrecen su misión. Para conseguir una visión objetiva, correcta, clara y serena de las cosas es indispensable corregir la propia mentalidad y liberarse de todos los vicios, errores, desviaciones o deformaciones, de la visión, tan frecuentes en la mentalidad moderna. Vicios como el subjetivismo, el pragmatismo, el racionalismo, el sentimentalismo, el individualismo, el partidismo, el especialísimo o el voluntarismo deforman la vista intelectual de muchos dirigentes. Objetividad quiere decir estar más atentos a los propios errores y faltas, que a los errores y faltas ajenos; fijarnos en las incorrecciones que nosotros mismos podamos cometer antes que en las que puedan cometer los demás; ser más duros con nosotros mismos que con los que nos rodean. Para ser objetivos e imparciales tenemos que dar más importancia al pequeño defecto nuestro que al gran defecto del prójimo: ver la paja en el ojo propio antes que la viga en el ajeno (68).

El Dr. George Guthrie menciona que cada ser humano tiene la elección de elegir su propio camino, cada quien maneja sus pensamientos de forma adecuada o inadecuada; si se tiene objetividad en la vida las posibilidades para el éxito serán mayores, por ende se debe ver, creer y aprovechar de la situaciones que se presenten para así mantener una objetividad en la vida, también menciona que el optimismo mejora el sistema inmune, por ende las bacterias del medio les queda más difícil atacar el cuerpo, dado a que este tiene una adecuada barrera de protección.

Para lograr tener objetividad en la vida y enseñárselas a las mujeres con ST, hay que empezar con:

- Visión clara.
- Tener una esperanza y propósitos claro.
- Realizar elecciones adecuadas y pertinentes.
- Expresar gratitud (69).

Realizando estos pasos las mujeres con ST aprenderán a tener objetividad en su vida, lo que mejorara sus relaciones interpersonales y así su autoestima aumentara, lo que hará que su sistema inmune sea más fuerte.

2.8 N-Nutrición

La nutrición es el combustible que impulsa todo el sistema. Pequeñas mejoras y sustituciones estratégicas producen resultados profundos (59). Los alimentos son el principal combustible para que el organismo funcione correctamente. La salud depende de aquello que se ingiere y por eso es importante poner en práctica formas saludables de comer. La importancia de la dieta no puede ser algo exagerado para un estilo de vida saludable. Las personas obtienen las vitaminas, minerales y nutrientes que necesitan para funcionar y desarrollarse, de los alimentos que consumen; por lo que elegir alimentos que ofrecen la mayor parte de los componentes ayuda a mejorar la calidad de vida. De acuerdo con la Food Standards Agency, una dieta saludable para la mayoría de la gente consiste en frutas y verduras frescas, granos enteros, proteínas magras, y algunos productos bajos en

grasa. Es tan importante limitar los alimentos altos en grasa, azúcar, sodio y colesterol, como lo es elegir alimentos saludables (63).

La Dra. Winnie King menciona el cd de salud CREACIÓN, que una adecuada nutrición, regenera el cuerpo y la mente, una alimentación equilibrada debe tener color, textura y sabor; además de esto aconseja la alimentación vegetariana, alta en fibra, debido a que esta aumenta la absorción de las azúcares en el intestino delgado, manteniendo los niveles de energía elevados, también disminuyen las concentraciones de colesterol sérico, disminuye el riesgo de enfermedades cardiovasculares, también la presión arterial y el riesgo de padecer diabetes y por ultimo mejora la función digestiva.

Es aconsejable una dieta que contenga 5 porciones de frutas y verduras al día, las cuales deben ser equilibradas debido a que esto mejorara el humor, controlara la ansiedad y el apetito y el cuerpo tendrá más energía, debido a que la liberación de la serotonina es más lento por el estilo alimentario que se lleva (70).

Estos pasos permitirán que la calidad de vida de las mujeres con ST mejoren, y llevando un control adecuado, cumpliendo cada una de las metas propuestas, permitirá que las patologías que ellas sufren sean de mejor manejo y controladas, y algunas de ellas probablemente sean sanadas, llevando un régimen de vida adecuado.

CAPÍTULO V – CONCLUSIONES.

Durante el proceso de investigación para la realización de esta revisión Bibliográfica se indagó en diferentes fuentes de las cuales se encontraron 38 investigaciones sobre ST con enfoques diferentes, y estilos de vida aplicado en diferentes grupos de personas, pero no se halló durante la búsqueda ninguna investigación que estuviera relacionada con ST, y estilos de vida, de las 38 encontradas se tomó criterio de soporte teórico 10 investigaciones, que hacían relación o apuntaban al propósito con el que se desarrolló esta revisión Bibliográfica, las investigaciones se clasifican a continuación: De las 10 tomadas 4 de estas hablan sobre las características signos y síntomas que se presentan en las mujeres con esta enfermedad; las 6 restantes hablan sobre estilo de vida con enfoques en otros grupos de personas.

Partiendo entonces de lo mencionado anteriormente se llega a la conclusión de que esta revisión Bibliográfica es pionera en temáticas relacionadas con el síndrome de Turner y Estilos de Vida Saludable en estas pacientes, se convierte esto en un soporte para la realización de investigaciones futuras y siendo además un avance para este grupo y otro grupo de personas.

CAPÍTULO VI –RECOMENDACIONES.

Partiendo de la importancia que tiene establecer estilos de vida saludable para mejorar la calidad de vida de los seres Humanos y dentro de éste contexto las mujeres con Síndrome de Turner se tiene en cuenta lo que Universidad Minuto de Dios en su página Web menciona sobre los estilos de vida:

Los estilos de vida están determinados por procesos sociales, tradiciones, hábitos, conductas y comportamientos de los individuos y grupos de población que conllevan a la satisfacción de las necesidades humanas para alcanzar la calidad de vida. De igual modo, el estilo de vida es la base de la calidad de vida, concepto que la Organización Mundial de la Salud –OMS- define como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.

La calidad de vida está relacionada con los siguientes aspectos:

- Satisfacción en las actividades diarias.
- Satisfacción de las necesidades.
- Logro de metas de vida.
- Autoimagen y la actitud hacia la vida.
- Participación de factores personales y socio ambientales.

Entre los estilos de vida que afectan la salud y con ello la calidad de vida de las personas, se encuentran los siguientes:

- Consumo de sustancias tóxicas: tabaco, alcohol y otras drogas.
- Sedentarismo, falta de ejercicio.
- Insomnio.

- Estrés.
- Dieta desbalanceada.
- Falta de higiene personal.
- Errada manipulación de los alimentos.
- No realizar actividades de ocio o aficiones.
- Falta de relaciones interpersonales.
- Contaminación ambiental.

Algunos estilos de vida saludables que se deben tener en cuenta para alcanzar la calidad de vida son:

- Tener sentido de vida, objetivos de vida y plan de acción.
- Mantener la autoestima, el sentido de pertenencia y la identidad.
- Mantener la autodecisión, la autogestión y el deseo de aprender.
- Brindar afecto y mantener la integración social y familiar.
- Promover la convivencia, solidaridad, tolerancia y negociación.
- El autocuidado.
- Tener acceso a seguridad social en salud.
- Controlar factores de riesgo como obesidad, vida sedentaria, tabaquismo, alcoholismo, abuso de medicamentos, estrés y algunas patologías como hipertensión y diabetes.
- Realizar actividades en tiempo libre y disfrutar del ocio.

La estrategia para desarrollar estilos de vida saludables radica esencialmente, según Bassetto (2008), en el compromiso individual y social que se tenga, sólo así se satisfacen necesidades fundamentales, se mejora la calidad de vida y se alcanza el desarrollo humano en términos de la dignidad de la persona. (71).

Modificar el estilo de vida de una persona requiere tiempo, esfuerzo, dedicación, conocimiento y voluntad para cimentar la base del cambio, modificar aquellas conductas inadecuadas que se llevan y adoptar conductas adecuadas que conduzcan a prevenir la enfermedad en personas sanas, y mejorando la condición de salud de la persona con déficit de esta.

Se toma entonces el criterio teórico de Marcela Carolina López^{iv} y María José Aguilar^v quienes en su fundamentación teórica concluyen:

Al identificar mecanismos de riesgo ambiental, tales como, falta de estimulación temprana, retraso en la inducción puberal, escaso apoyo social, experiencias educativas y familiares negativas, etc., que repercuten a nivel psicológico y potencian la disfunción social en una población vulnerable como las mujeres con Síndrome de Turner, permite el diseño de programas de prevención e intervención física, espiritual, psicológica en el ámbito individual y familiar. Estos programas favorecerán el fortalecimiento y generación de nuevos recursos en las mujeres con Síndrome de Turner, potenciando la calidad de sus interacciones, la confianza en sí mismas y en sus capacidades para comunicarse y vincularse en la sociedad. (51).

Con el soporte de ésta revisión bibliográfica se pretende documentar los beneficios que tendrían las mujeres con ST, mejorando su estilo de vida, promoviendo eficazmente la importancia y los beneficios de tener buenos hábitos de vida saludable, fomentando una cultura de prevención y de responsabilidad individual sobre el cuidado de la salud. Ya ha

^{iv} Licenciada en ciencias biológicas, Docente investigador de la facultad de psicología Universidad Nacional Mar de Plata.

^v Becaria de la Universidad Nacional de Mar de Plata – Facultad de Psicología.

quedado de manifiesto en referencias bibliográficas mencionadas en capítulos anteriores que el hecho de optar por desarrollar hábitos de vida saludable mejora notablemente la calidad de vida es claro el concepto que con el desarrollo del programa de salud CREACIÓN no va a desaparecer la enfermedad pero si mejorará la aparición de síntomas y disminuirá los factores de riesgo que vulneran o empeoran el pronóstico de las mujeres con Síndrome de Turner.

CAPITULO VII – MODIFICACIONES

Posterior a la sustentación del proyecto, se realizan las modificaciones sugeridas por parte del jurado evaluador, las cuales fueron registradas en la presente revisión bibliográfica, y estas fueron:

- Modificación del título.
- Corregir el propósito.
- Proceso de selección de las investigaciones plasmadas en la presente revisión.
- Modificación de la ficha bibliográfica.
- Orden del trabajo.
- Revisión de las normas Vancouver.
- Confrontación de la Información.

REFERENCIAS

1. T. M. MedlinePlus. [Online].; 2012. Available from:
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000379.htm>.
2. Chavez Restrepo AP. Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER). [Online].; 2012 [cited 2014 Noviembre 13. Available from:
<http://www.fecoer.org/enfermedad-rara-en-colombia/>.
3. OMS. Organizacion Mundial de la Salud. [Online].; 1946. Available from:
<http://www.who.int/suggestions/faq/es/>.
4. Adventista I. Iglesia Adventista. [Online].; 2012. Available from:
<http://news.adventist.org/es/archive/articles/2012/09/04/in-u.s.-florida-adventist-college-becomes-newest-denominational-university>.
5. Loma Linda University. Loma Linda University, School of Public Health. [Online].; 2014 [cited 2014 Noviembre 18. Available from: <http://www.llu.edu/public-health/health/about.page>.
6. national institute of healt. national human genome research institute. [Online].; 2011 [cited 2014. Available from: <http://www.genome.gov/19519119>.
7. Bernal Villegas J, Suárez Obando F. La carga de la enfermedad genética en Colombia, 1996-2025. [Online].; 2008 [cited 2014. Available from:
<http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v49n1/2-CARGA%20GENETICA.pdf>.
8. Galán Gómez E. <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/7-turner.pdf>. [Online].; 2005 [cited 2014. Available from:
<http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/7-turner.pdf>.

9. Corporación Universitaria Minuto de Dios. UNIMINUTO. [Online].; 2012. Available from: <http://www.uniminuto.edu/web/uvd/-/estilos-de-vida-saludables>.
- 1 Maya LH. FUNLIBRE. [Online].; 2001. Available from:
0. http://www.funlibre.org/documentos/lemaya1.htm#Uso_ apropiado_del_documento.
- 1 Florida Hospital. Creation Health. [Online].; 2012. Available from:
1. <http://creationhealth.com/tabid/1006/Default.aspx>.
- 1 Loma Linda University. Loma Linda University school of public Health. [Online].; 2013
2. [cited 2014. Available from: <http://www.llu.edu/public-health/health/about.page>.
- 1 Corporación Universitaria Minuto de Dios. UNIMINUTO. [Online].; 2012 [cited 2014
3. Noviembre 15. Available from: <http://www.uniminuto.edu/web/uvd/-/estilos-de-vida-saludables>.
- 1 Dr. Avila Fuenes JA. INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y
4. NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN. [Online].; 2013 [cited 2015 Febrero 2.
Available from:
<http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/calidadVida.html>.
- 1 L. Ross MJ, Charmian A. Q. Hormone Health Network. [Online].; 2011 [cited 2015 04
5. 26. Available from:
http://www.hormone.org/~media/Hormone/Files/Spanish/Questions%20and%20Answers/Pediatric/FS_GD_Turner_Syndrome_SP%20612.pdf.
- 1 Aiassaa D, Boscha B, Castellano. Síndrome de Turner con mosaicismo
6. 45,X/46Xdel(X)(q21). Comunicación de un caso. SCIELO. 2013 Febrero; 111(1).
- 1 Saldarriaga Gil W, Avila Sanchez F, Isaza de lourido C. SÍNDROME DE TURNER
7. CON MOSAICISMO 45X/46XY: REPORTE DE CASO. Revista chilena de obstetricia y ginecología. 2011; versión On-line ISSN 0717-7526.

- 1 Gillet S, Aguilar MJ, López M. Influencia del estilo de relación materno-filial en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de síndrome de Turner. *Perspectiva de la psicología*. 2010 noviembre; 7: p. 95-102.
- 1 Valencia E, Serna M, Betancour M. Perfil lipídico en un grupo de pacientes con síndrome de Turner en la Clínica Universitaria Bolivariana de la ciudad. *Colombia Médica*. 2011 Enero, Marzo; 42.
- 2 Lopez MC, Aguilar MJ. Síndrome de Turner Andalucía. [Online].; 2009 [cited 2015 0. Mayo 19. Available from: <http://turnerandalucia.org/documentos/v29n2a09.pdf>.
- 2 Carolina LópezI M, Aguilar J. *Psicología: Ciência e Profissão*. [Online].; 2009 [cited 1. 2015 05 19. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932009000200009&script=sci_arttext.
- 2 Rivas MD, Lopez Sigüero. Vivir con Síndrome De Turner. *Introversión*. 2009 Jan;(33). 2.
- 2 TSS-US. SÍNDROME TURNER: UNA GUIA PARA FAMILIAS. [Online].; 2012 3. [cited 2015 05 19. Available from: <http://turnerandalucia.org/documentos/turnerusa.pdf>.
- 2 Barrera Morales MF. *Telurium*. [Online]. [cited 2015 Abril 24. Available from: 4. <http://www.telurium.net/PDF/holistica.pdf>.
- 2 Fundación Síndrome de Turner Colombia. Fundación Síndrome de Turner. [Online]. 5. [cited 2014. Available from: <http://sindromedeturnercolombia.jimdo.com/>.
- 2 UNAC. Corporación Universitaria Adventista. [Online].; 2013. Available from: 6. <http://www.unac.edu.co/index.php/Quienes-somos/mision-y-vision.html>.
- 2 FACS UNAC. Corporación Universitaria Adventista. [Online].; 2006. Available from: 7. <http://www.unac.edu.co/index.php/Facultad-de-Salud/enfermeria.html>.

- 2 Constitución Política de Colombia. [Online]. [cited 2015 02 03. Available from:
8. <http://www.constitucioncolombia.com/>.
- 2 Visbal. DMO. Salud para Todos - Procuraduría General de la Nación. [Online].; 2009
9. [cited 2015 02 03. Available from:
<http://www.procuraduria.gov.co/portal/media/file/descargas/delegadas/Trabajo/PUBLICACIONES/Salud%20para%20todos%20e-book.pdf>.
- 3 Alba Rosales M, Bellido Vallejo J, Cárdenas Casanova V, López Marquez A, Millán
0. Cobo M, Fernández Salazar S, et al. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de
Virginia Henderson y los Lenguajes NNN España: Ilustre Colegio Oficial de
Enfermería de Jaén; 2010.
- 3 Fernández Fernández ML. Bases Historicas y Teoricas de la Enfermería Tema 12:
1. Modelo Conceptual de Virginia Henderson. [Online]. [cited 2015 Febrero 10. Available
from: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria/materiales-de-clase-1/Enfermeria-Tema12.pdf>.
- 3 Alba Rosales M, Bellido Vallejo J, Cárdenas Casanova V, López Márquez A, Millán
2. Cobo M, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de
Virginia Henderson y los lenguajes NNN España: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería
de Jaén; 2010.
- 3 Alba Rosales M, Bellido Vallejo J, Cárdenas Casanova V, Ibañez Muñoz J, López
3. Márquez A, Millán Cobo M, et al. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de
Virginia Henderson y los lenguajes NNN España: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería
de Jaén; 2010.
- 3 Alba Rosales M, Bellido Vallejo J, Cárdena Casanova V, Ibañez Muñoz J, López
4. Márquez A, Millán Cobo M, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidado de

Virginia Henderson y los lenguajes NNN España: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010.

- 3 Cárdenas Casanova V, Ibañez Muñoz J, Rosales AA. Necesidad de Respirar
5. Normalmente. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo C, Ibañez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo D, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. España: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 35.
- 3 Ibañez Muñoz J, García Márquez MD, Fernanández Salazar S. Necesidad de beber y
6. comer adecuadamente. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibañez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. España: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 41.
- 3 Rosales AA, Rios Ángeles Á, López Márquez A. Necesidad de eliminar por todas las
7. vias corporales. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibañez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 57.
- 3 García Marquez MD, Garrido de Toro I, Bellido Vallejo JC. NECESIDAD DE
8. MOVERSE MANTENER POSTURAS ADECUADAS. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibañez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde modelos de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 73.
- 3 Fernández Salazar S, Millán Cobo MD, Ramos Morcillo AJ. Necesidad de Dormir y
9. Descansar. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibañez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de

cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 87.

4 Ríos Ángeles Á, Rodríguez Torres MdC, Cárdenas Casanova V. NECESIDAD DE
0. ESCOGER LA ROPA ADECUADA: VESTIRSE Y DESVESTIRSE. In Alba Rosales
MA, Bellido Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD,
Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia
Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén;
2010. p. 93.

4 López Márquez A, Rosales Aa, Ibáñez Muñoz J. NECESIDAD DE MANTENER LA
1. TEMPERATURA CORPORAL DENTRO DE LOS LÍMITES NORMALES
ADECUANDO LA ROPA Y MODIFICANDO EL AMBIENTE. In Alba Rosales MA,
Bellido Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández
Salazar S, et al. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson
y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre colegio oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 97.

4 Garrido de Toro I, Fernández Salazar S, García Márquez Md. NECESIDAD DE
2. MANTENER LA HIGIENE CORPORAL Y LA INTEGRIDAD DE LA PIEL. In Alba
Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD,
Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia
Hnederson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre colegio oficila de Enfermería de Jaén;
2010. p. 101.

4 Bellido Vallejo JC, Márquez Lçopez A, Ríos Ángeles Á. NECESIDAD DE EVITAR
3. PELIGROS AMBIENTALES Y EVITAR LESIONAR A OTRAS PERSONAS. In
Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo
MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de
Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre colegio oficial de enfermería
de Jaén; 2010. p. 111.

- 4 Millán Cobo MD, Bellido Vallejo JC, Garrido de Toro I. NECESIDAD DE
4. COMUNICARSE CON LOS DEMÁS, EXPRESANDO EMOCIONES,
NECESIDADES, TEMORES U OPINIONES. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo
JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, et al.
Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes
NNN. Madrid: Ilustre colegio oficial de Enfermería de Jaén; 2010. p. 133.
- 4 Ramos Morcillo AJ, Cárdenas Casanova V, Rodríguez Torres MdC. NECESIDAD DE
5. VIVIR DE ACUERDO CON LOS PROPIOS VALORES Y CREENCIAS. In Alba
Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD,
Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia
Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre colegio de Enfermería de Jaén; 2010.
p. 153.
- 4 Rodríguez Torres MdC, Ramos Morcillo AJ, Millán Cobo MD. NECESIDAD DE
6. OCUPARSE DE ALGO DE TAL FORMA QUE SU LABOR TENGA UN SENTIDO
DE REALIZACIÓN PERSONAL. In Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibáñez
Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso
enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN.
Madrid: Ilustre colegio de Enfermería de Jaén; 2010. p. 163.
- 4 García Márquez MD, Rosales AA, Cárdenas Casanova V. NECESIDAD DE
7. PARTICIPAR EN ACTIVIDADES RECREATIVAS. In Alba Rosales MA, Bellido
Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, Fernández Salazar S,
et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los
lenguajes NNN. Madrid: Ilustre Colegio de Enfermería de Jaén; 2010. p. 175.
- 4 López Márquez A, Rodríguez Torres MdC, Ramos Morcillo AJ. NECESIDAD DE
8. APRENDER, DESCUBRIR O SATISFACER LA CURIOSIDAD QUE CONDUCE A
UN DESARROLLO NORMAL Y A USAR LOS RECURSOS DISPONIBLES. In
Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo

MD, Fernández Salazar S, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Madrid: Ilustre colegio de Enfermería de Jaén; 2010. p. 179.

4 Social. MdSyP. Ministerio de Salud y Protección Social. [Online].; 2013 [cited 2014 11 9. 18. Available from: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/Promover-habitos-y-estilos-de-vida.aspx>.

5 Augusto FLJ. Estilos de Vida Saludable. [Online].; 2015 [cited 2015 04 01. Available 0. from: <http://jorgefrancomd.weebly.com/estilos-de-vida-saludables.html>.

5 Aguilar MCLMJ. Vulnerabilidad social en el síndrome de turner: interacción genes-1. ambiente. Psicología: ciencia y Profesión. 2009 Junio; 29(2).

5 SoyPeriodista.com. SoyPeriodista.com. [Online].; 2012 [cited 2015 02 13. Available 2. from: <http://www.soyperiodista.com/noticias/nota-15359-pacientes-sindrome-de-turner-buscan-mayor-visibili>.

5 Reza BF. Ciencias, Metodologías e Investigación. primera edición ed. Carrillo MO, 3. editor. Mexico: LONGMAN DE MEXICO EDITORES, S.A. DE C.V; 1997.

5 Philips R, Fraser G. Loma Linda University. [Online].; 1988 [cited 2015 Mayo 19. 4. Available from: <http://www.llu.edu/public-health/health/gathering.page>.

5 Universidad de Loma Linda. Estudio sobre la salud de los Adventistas. [Online].; 2011 5. [cited 2015 Mayo 19. Available from: <http://www.llu.edu/assets/publichealth/adventist-health-studies/documents/ahs-overview.pdf>.

5 Universidad de Loma Linda. Loma Linda University. [Online].; 2006 [cited 2015 Mayo 6. 19. Available from: <http://www.llu.edu/public-health/health/about.page>.

- 5 Universidad de Loma Linda. Loma Linda University. [Online].; 2009 [cited 2015 Mayo 7. 19. Available from: <http://www.llu.edu/assets/publichealth/adventist-health-studies/documents/adventist-quality-life.pdf>.
- 5 Universidad de Loma Linda. Loma Linda University. [Online].; 2015 [cited 2015 Mayo 8. 20. Available from: <http://www.llu.edu/public-health/health/hypertension-white-calibration.page?>
- 5 Health C. Creation Health. [Online]. [cited 2015 02 02. Available from: 9. <http://creationhealth.com/CREATION-Health#sthash.e95xDIIz.dpuf>.
- 6 FLORIDA HOSPITAL. Capacidad de elección. 2011..
0.
- 6 FLORIDA HOSPITAL. Reposo. 2011..
1.
- 6 FLORIDA HOSPITAL. Entorno (Medio Ambiente). 2011..
2.
- 6 Schunal C. livestrong. [Online].; 2014 [cited 2015 01 6. Available from: 3. http://www.livestrong.com/es/importancia-saludable-sobre_11911/.
- 6 FLORIDA HOSPITAL. Actividad. 2011..
4.
- 6 FLORIDA HOSPITAL. Confianza. 2011..
5.
- 6 Definición De.. [Online].; 2008-2014 [cited 2014 01 15. Available from: 6. <http://definicion.de/relaciones-interpersonales/>.

- 6 FLORIDA, HOSPITAL. Interrealciones Personales. 2011..
- 7.
- 6 Campos MM. Club de Leones de Torremolinos. [Online]. [cited 2015 01 20. Available
8. from: <http://www.leonismoargentino.com.ar/INST40.htm>.
- 6 FLORIDA, HOSPITAL DE. Objetivida en la Vida. 2011..
- 9.
- 7 FLORIDA, HOSPITAL DE. Nutrición. 2011..
- 0.
- 7 UNIMINUTO: Corporación Universitaria Minuto de Dios. Portal Principal Uniminuto.
1. [Online].; 2012 [cited 2015 04 26. Available from:
<http://www.uniminuto.edu/web/uvd/-/estilos-de-vida-saludables>.
- 7 SEMANA. El negocio de las enfermedades raras. SEMANA. 2014 Mayo;(1673).
- 2.
- 7 Oliva R, Ballesta F, Oriola J, Clária J. Genetica Médica. 3rd ed. España:
3. PUBLICACIONES I EDICIONS DE LA UNIVERSIT DE BARCELONA; 2004.
- 7 Cordon B. A, Ann Fletche M, MacDonald G. M. Neotologia Fisiopatologia y Manejo
4. del Recien Nacido. QUINTA edicion ed. Alvelar MTd, editor. argentina: Editorial Médica
Panamericana; 2001.
- 7 Tania Mayvel Espinosa Reyes LAPSÁMMCM. Estudio preliminar sobre el tratamiento
5. con hormona de crecimiento humana recombinante en el síndrome de Turner. Revista
Cubana de Endocrinología. 2013;(161-175).
- 7 Jaime Cw. Pediatría para todos. In Jaime Cw. Pediatría para todos.
- 6.

7 López MN. cerebro de la mujer y cerebro del hombre. In López MN, editor. cerebro de la mujer y cerebro del hombre. Fuenlabrada, Madrid: copyright; 2007. p. 88.

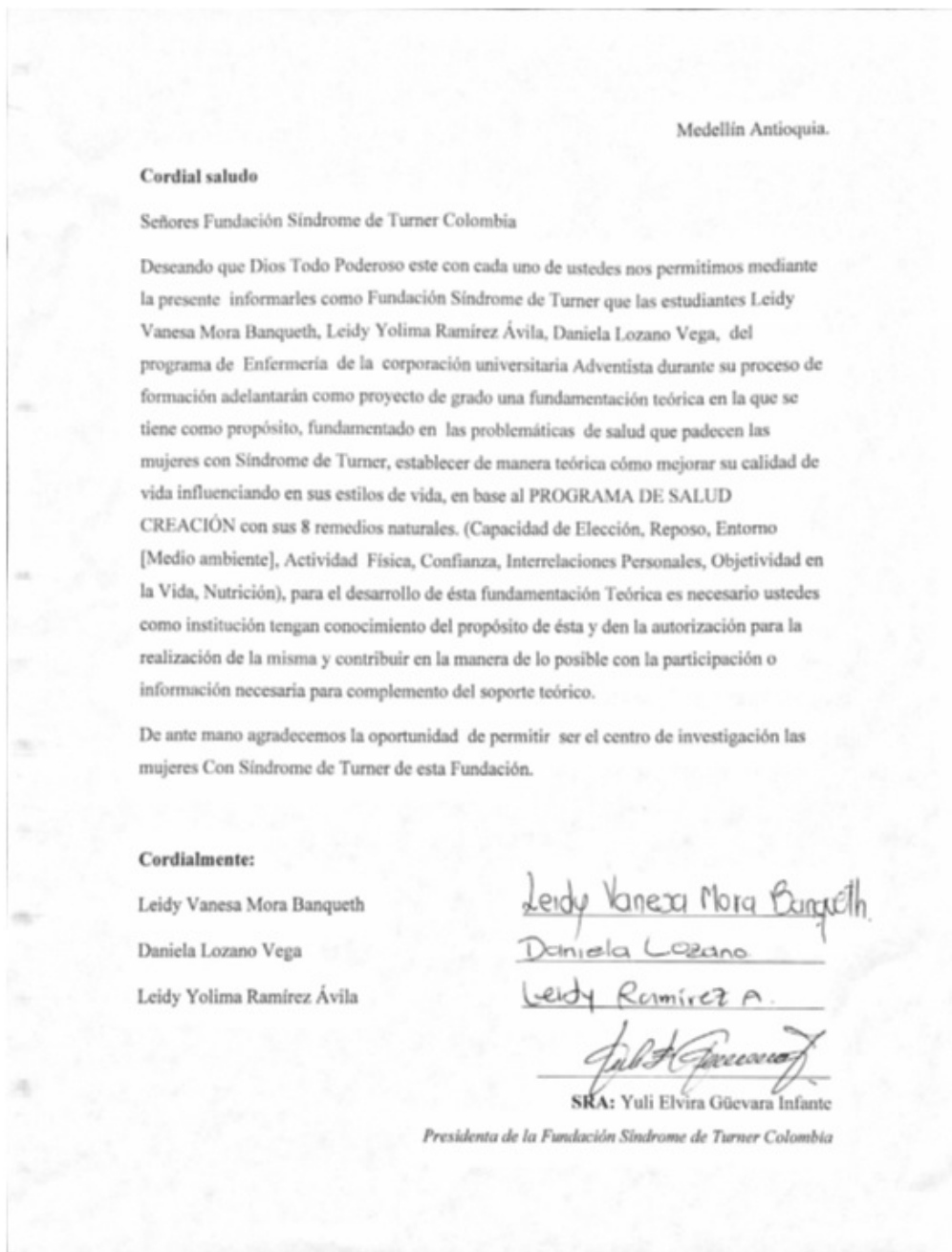
7 Butron , Castro RI, Salinas C. Aplasia cutis congénita asociada a síndrome de Turner: presentación de un caso y revisión de la literatura. In Ríos HC, editor. Dermatol pediátrico. Lima: María de la Luz Orozco Covarrubias ; 2007. p. 35-42.

7 Job 19: 25-27. Biblia de Estudio Arcoiris Oklahoma: Broadman & Holman Publishers; 1960.

8 Health C. Creation Health. [Online].; 2011 [cited 2015 Febrero 02. Available from: <http://creationhealth.com/CREATION-Health#sthash.e95xDIIz.dpuf>.

ANEXOS.

1. Anexo 1



2. Anexo 2



3. Ficha bibliográfica

Título	
Autor	
Revista o página web	
Fecha	
Resumen	
Palabras claves	
Fuente	