



**UNIVERSIDAD NACIONAL**  
**"PEDRO RUIZ GALLO"**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**



---

**"EL CUIDADO ENFERMERO A PERSONAS EN FASE  
TERMINAL EN DOS HOSPITALES DEL MINSA DE  
CHICLAYO Y LAMBAYEQUE - LAMBAYEQUE 2014"**

# **TESIS**

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN  
ENFERMERÍA**

## **AUTORAS:**

Bach. Burga Collazos Milagros del Pilar  
Bach. Ortega Vidaurre Katherine Carolayn  
Bach. Ramos Arévalo Katherine Gregoria de Fátima

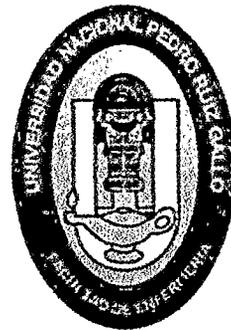
## **ASESORA**

Mg. Nora Elisa Sanchez de Garcia

**LAMBAYEQUE - PERÚ**  
**2015**



**“UNIVERSIDAD NACIONAL  
PEDRO RUIZ GALLO”  
FACULTAD DE ENFERMERIA**



**“EL CUIDADO ENFERMERO A PERSONAS EN FASE  
TERMINAL EN DOS HOSPITALES DEL MINSA DE  
CHICLAYO Y LAMBAYEQUE – LAMBAYEQUE 2014”**

**TESIS**

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN  
ENFERMERÍA**

**AUTORAS:**

Bach. Burga Collazos Milagros del Pilar

Bach. Ortega Vidaurre Katherine Carolayn

Bach. Ramos Arévalo Katherine Gregoria de Fátima

**JURADO**

Dra Lucia Aranda Moreno (Presidenta)

Dra. Esperanza Ruiz Oliva (Secretaria)

Mg. Maria Rosa Baca Pupuche (Vocal)

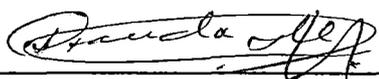
**ASESORA**

Mg. Nora Elisa Sanchez de García

**LAMBAYEQUE - 2015**

**“EL CUIDADO ENFERMERO A PERSONAS EN FASE  
TERMINAL EN DOS HOSPITALES DEL MINSA DE  
CHICLAYO Y LAMBAYEQUE – LAMBAYEQUE 2014”**

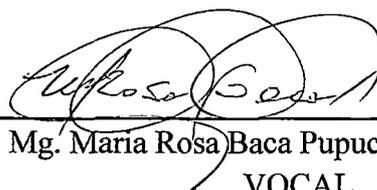
TESIS APROBADA POR:



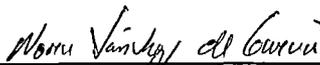
Dra Lucia Aranda Moreno  
PRESIDENTA



Dra. Esperanza Ruiz Oliva  
SECRETARIA



Mg. Maria Rosa Baca Pupuche  
VOCAL



Mg. Nora Elisa Sanchez de García  
ASESORA

# **DEDICATORIA**

*A Dios y a su hijo Jesucristo, por bendecirnos cada día de nuestras vidas e iluminar nuestro camino para alcanzar nuestras metas*

*A nuestros padres, y a todas aquellas personas que confiaron en nosotras y nos brindaron su apoyo incondicional ya que fueron quienes nos impulsaron a cumplir nuestras metas y objetivos propuestos*

***Las Autoras***

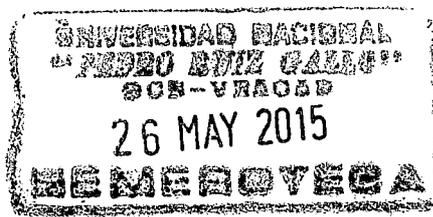
# **AGRADECIMIENTO**

*A Dios por ser el pilar que guía e ilumina nuestro caminar, permitiéndonos que día a día podamos salir adelante a pesar de las dificultades, haciendo que éstas nos fortalezcan para así convertirnos en mejores seres humanos y profesionales y de esta manera ser un instrumento de su amor con el prójimo*

*A las enfermeras que participaron de nuestra investigación por brindarnos su tiempo y permitirnos interactuar con ellas y conocer sus experiencias dejándonos a través de estas un claro ejemplo de amor al prójimo en el momento de brindar su cuidado.*

*A la Mg. Nora Elisa Sánchez de García, por su asesoramiento continuo en el desarrollo de todo nuestro estudio, brindándonos las pautas necesarias para realizar una investigación de calidad*

*A los miembros del jurado: Dra Lucia Aranda Moreno, Dra. Esperanza Ruiz Oliva, Mg. Maria Rosa Baca Pupuche, por sus observaciones, orientaciones y sugerencias durante el desarrollo del trabajo*



## INDICE

Contenido

**CARATULA**

**DEDICATORIA**

**AGRADECIMIENTO**

**INDICE**

**RESUMEN**

**ABSTRACT**

**INDICE**

**CAPITULO I**

**11**

**INTRODUCCIÓN**

**2**

**CAPITULO II**

**8**

**II.- MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

**9**

**2.1.- Antecedentes**

**9**

**2.2.- Base Teórica**

**12**

**CAPÍTULO III**

**52**

**III. MARCO METODOLÓGICO**

**53**

**3.1.- Tipo de investigación**

**53**

**3.2 Enfoque o diseño de investigación**

**53**

<b>3.3.- Sujetos de Estudio</b>	<b>55</b>
<b>3.4.- Técnica e instrumento de recolección de datos</b>	<b>56</b>
<b>3.5.- Procesamiento de Datos</b>	<b>57</b>
<b>3.6.- Criterios De Rigor Científico</b>	<b>58</b>
<b>3.7.- Principios Éticos</b>	<b>59</b>
<b>CAPITULO IV</b>	<b>62</b>
<b>IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b>	<b>63</b>
<b>CAPÍTULO V</b>	
<b>V. CONSIDERACIONES FINALES</b>	
<b>CAPÍTULO VI147</b>	
<b>VI. RECOMENDACIONES</b>	
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	
<b>APÉNDICE</b>	

## RESUMEN

En el ejercicio de las profesiones sanitarios siempre ha habido quienes creían que lo importante era tratar a todos los pacientes hasta sus últimas consecuencias, pero también quienes han defendido que lo importante era tratar y cuando esto no era posible, cuidar a las personas hasta el final. Entre éstas se encontraba Cicely Saunders, quien defendía que en la fase terminal de la enfermedad, cuando el deterioro que va a sufrir el enfermo es cada vez mayor y por lo tanto, muy impactante también para la familia y el equipo que le trata, el objetivo debe cambiar y ser sustituido por el cuidado como única meta. El presente trabajo de investigación revela bajo que paradigma se guía el cuidado enfermero brindado a los pacientes en fase terminal el mismo que persiste aún bajo el paradigma de Categorización. El cual está siendo influenciado por las limitaciones de la institución además de estar impregnado del modelo biomédico el mismo afecta la visión humanista del cuidado, sin embargo se observó que hay enfermeras que el cuidado transita bajo el Paradigma de Transformación, donde se valora a la persona de una forma integral y holística; se presta importancia a la dimensión espiritual, social y psicológica tanto de la persona en cuidado como del familiar y los pacientes valoran más los aspectos del cuidado que tienen relación con la comunicación, el afecto. Cuan importante es entonces que las enfermeras otorguen cuidados humanizados y transpersonales que se integren a la praxis para mejorar la calidad de la atención en los servicios de salud.

Palabras Claves: Cuidado, Enfermería, Paradigma

## ABSTRACT

In the exercise of health professions have always been those who believed that it was important to treat all patients to its ultimate consequences, but also those who have argued that the important thing was to try and when this was not possible, care for people until the end . Among these was Cicely Saunders, who argued that in the terminal phase of the disease, when the deterioration that will suffer the ill is growing and therefore, very shocking for the family and the team treating you, the objective must change and be replaced by care as the only goal. The present investigation revealed under that paradigm is guided nursing care provided to terminally ill patients still remains the same as under the paradigm of categorization. Which is being influenced by the limitations of the institution besides being permeates the biomedical model it affects the humanist vision care, however it was noted that there are nurses who care passes under the Paradigm Transformation where the person is valued a comprehensive and holistic manner; importance to the spiritual, social and psychological dimensions of both the person in care is provided as the family and patients appreciate the aspects of care that are related to communication, affection. Hence, it is important that nurses provide humanized and transpersonal care to integrate the practice to improve the quality of care in health services.

Keywords: Care, Nursing, Paradigm

# **CAPITULO I**

## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, estamos asistiendo al aumento gradual de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de la población. Los avances conseguidos en las terapias actuales, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y la calidad de vida; a pesar de estos avances, un importante grupo de enfermos mueren por causa de su enfermedad crónica, y su impacto aumenta continuamente. Al respecto, INEI<sup>56</sup> del 2013, se estimó que para ese año las personas adultas mayores representan el 9,2% de la población total del país, es decir, 2 millones 807 mil 354 personas sobrepasan el umbral de 60 y más años de edad. La Pirámide de Población 2013 y 2021, se advierte un aumento en la proporción de personas mayores, el cual crece más rápidamente a un ritmo continuo, como consecuencia del aumento de la esperanza de vida en todas las edades. Por ello, cada vez es mayor la proporción de las personas de cada generación que superan el umbral de los 60 años. Asimismo, las personas octogenarias superan la cifra de 334 mil y la mayoría son mujeres (58,4%) y en el Departamento de Lambayeque la población mayor de 65 años de edad en el país representa el 6.8%.

Según INEI 2013, en el país se registran 14 defunciones cada hora y a nivel nacional se inscribieron 118 mil 456 defunciones, 9 mil 871 por mes y 325 por día, en el año 2011.

El rápido envejecimiento de la población ha ido provocando un aumento notable de la demanda de atención en salud por parte de las personas de 60 y más años de edad (Naciones Unidas, 2007; CEPAL/CELADE, 2008). Situación que conlleva a la presencia de enfermedades no transmisibles ligadas a factores de riesgos cardiovasculares, diabetes, de infecciones de vías urinarias y tumor maligno.

Según datos estadísticos aportados por INEI 2013, proyecta para el año 2021 aproximadamente 17 millones de personas mueran prematuramente a causa de estas enfermedades, las cuales son de larga duración y por lo general de progresión lenta, en donde la cura es muy difícil de lograr<sup>39</sup>.

Es en el contexto mencionado que el profesional de enfermería tiene, frecuentemente, bajo su cuidado a una persona en fase terminal caracterizada por presentar síntomas múltiples, intensos, cambiantes y con una expectativa de vida relativamente corta.

En esas circunstancias los cuidados que se realizan al paciente son paliativos y compasivos para ayudarlo a mejorar su calidad de vida hasta el inevitable momento de la muerte integrando los aspectos psicológicos y espirituales, teniendo en cuenta que el diagnóstico de una enfermedad terminal no necesariamente da comienzo a una etapa en la que “no hay nada que hacer”, por el contrario; es un tiempo para que el paciente se relacione activamente con su familia para recordar, hablar de lo que no pudo o no se animó antes, reencontrándose con su entorno, finalizar tareas pendientes entre otras cosas.

En la actualidad y en la sociedad, la muerte se vive como algo extraño, imprevisto y la mayoría de las veces no está presente en los pensamientos cotidianos, situación a que no es ajeno el profesional de enfermería. Sin embargo, este profesional tiene dentro de sus funciones, las de ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de transición de la vida a la muerte, tanto de los que padecen una enfermedad como de los seres queridos que lo rodean; debiendo mostrar una actitud cálida, favorable y de apoyo con la persona cuidada, pero lo antes mencionado hace que muchas veces opte por mostrar indiferencia como un mecanismo de defensa.

En la Región Lambayeque, en los hospitales del Ministerio de Salud, existen hospitales con diferente nivel de atención, capacidad resolutive de acuerdo a su complejidad, con dotación de personal distinta en cada nivel de atención, y con población específica diferente para cada nivel de atención, esta realidad no es ajena a que en cada institución hospitalaria de acuerdo a su nivel de atención se escuchen quejas y molestias por parte de la población hacia la calidad de atención, frente a esta problemática es necesario realizar la comparación de la calidad de atención ofrecida y recibida y dejar evidencias científicas de ello.

Las investigadoras durante sus prácticas de pregrado, observaron que el cuidado ejercido por el profesional de enfermería en pacientes en fase terminal, está enfocado en lo biológico, extremando las medidas terapéuticas mediante el abuso de medicamentos, uso de técnicas cruentas, traslados innecesarios por distintas unidades como si se persiguiera la curación de manera exagerada, obviando el área emocional y espiritual del paciente evitándose los temas sobre la

muerte ya que significa, para muchos, que el paciente exprese sus sentimientos frente a la agonía de la vida por lo cual se opta por cambiar de tema, finalizar la conversación o tratan de minimizar la situación con frases hacia el paciente o a los familiares como: “no te preocupes, todo va a estar bien”, “tranquila, todo pasa por algo”. Frente a la problemática surgen preguntas: ¿El cuidado que brindan los profesionales de enfermería es un cuidado holístico?, ¿El cuidado que brindan los profesionales de enfermería tienen en cuenta el aspecto físico?, ¿El cuidado que brindan los profesionales de enfermería tienen en cuenta el aspecto espiritual?, ¿El cuidado que brindan los profesionales de enfermería tienen en cuenta el aspecto social?, ¿Cómo aborda la enfermera el tema de la muerte?, ¿Bajo qué paradigma enfoca su cuidado enfermero al paciente en fase terminal?, ¿Se diferencia el cuidado que brinda la enfermera a la persona en estado terminal en los diferentes hospitales de Lambayeque y Chiclayo?

Frente a la situación expuesta, se decidió investigar ¿Cómo es el cuidado de la enfermera a personas en fase terminal en dos hospitales del MINSA de Chiclayo y Lambayeque? El objeto de la investigación es el Cuidado de enfermería a la persona en fase terminal, planteándose como objetivo analizar, comprender y comparar como es el cuidado de la enfermera a personas en fase terminal en dos hospitales del MINSA de Chiclayo y Lambayeque, encontrando semejanzas y diferencias.

Los cuidados<sup>1</sup> que se brindan a las personas en fase terminal de su enfermedad han adquirido cada día mayor importancia en el mundo y han experimentado un desarrollo muy significativo en los últimos 10 años.

Frente a ello se ha emergido una modalidad asistencial en la que el ejercicio profesional de enfermería se centra en la atención integral, activa y continuada del paciente y su familia trabajando con el equipo multidisciplinario de salud y teniendo en cuenta que la expectativa no es la curación sino proporcionar calidad de vida. Un argumento filosófico que alienta los cuidados a pacientes en fase terminal es<sup>1</sup> “ni acelerar la muerte, ni prolongar innecesariamente la vida”.

En nuestro país, se han hecho diversas contribuciones sobre el tema especialmente dirigidas a exponer diversos aspectos conceptuales, criterios teóricos y modelos de atención. Sin embargo, hasta el momento y a pesar que nuestra realidad percibe la necesidad sentida de la problemática de cómo se brinda el cuidado enfermero a los enfermos terminales no se ha registrado investigación realizada con contenido relacionado a nuestra investigación, por lo que se ha planteado la conveniencia de investigarla.

La investigación se justifica porque se podrá verificar el cuidado del profesional de enfermería ante la muerte inevitable de los pacientes terminales, y reconocer las diferentes actitudes que adoptan en relación a la muerte inevitable de la persona que está cuidando; ya que La realidad en general revela que el cuidado de la enfermera en persona en fase terminal está enfocado en aliviar las necesidades biológicas y fisiológicas, dejando de lado los aspectos emocionales y espirituales de la persona.

Se reconoce que los usuarios valoran más los aspectos del cuidado que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se le presta dentro

de las instituciones hospitalarias, ya que la persona en fase terminal requiere de un cuidado especial brindado por profesionales de enfermería que consideren a la persona como un ser holístico como lo sostiene la teórica del paradigma transformador, Jean Watson; quien indica que ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de salud, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica entendiéndose que el cuidado es un proceso interpersonal con dimensión transpersonal, que involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimientos, acciones de cuidado y consecuencias.

La presente investigación contribuirá a los enfermeros a conocer sus propias limitaciones y transformar su manera de cuidar reforzando los conocimientos sobre el cuidado humano a la persona en estado terminal ya sea en forma individual o a través de programas de capacitación organizados por los órganos competentes como las jefas de servicio, unidades de capacitación del hospital; además podrá servir como fuente bibliográfica sobre trabajos relacionados con el objeto de investigación.

El presente informe consta de 6 capítulos: en el primer capítulo se presenta la Introducción; en el segundo capítulo el Marco Teórico Conceptual; en el tercer capítulo el Marco Metodológico; en el cuarto capítulo Resultados y Discusión; en el quinto capítulo las consideraciones finales y finalmente en el sexto capítulo las Recomendaciones

# **CAPITULO II**

## **II.- MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

### **2.1.- Antecedentes**

No se encontraron investigaciones relacionadas directamente con el objeto de investigación; sin embargo a nivel local, se encontró las que a continuación precisamos.

#### **A Nivel Internacional**

Vargas<sup>34</sup> realizaron un estudio denominado “Percepción de enfermería en torno a la muerte de pacientes en etapa terminal” realizado en el Hospital General Regional N°1 de la Delegación Querétaro del Instituto Mexicano del Seguro Social, cuyo objetivo fue identificar la percepción de la enfermera entorno a la muerte en pacientes terminales. Estas autoras llegan a la conclusión por efectos de la investigación que la preparación para el manejo emocional de la muerte es nulo dentro del área hospitalaria, la formación académica que implícitamente educa sólo para salvar vidas, el concepto y manejo cultural de la muerte y el muerto son aspectos que definen la forma e intensidad como enfermería vive y experimenta la muerte de los pacientes.

Se tiene que desmitificar el desarrollo e identidad profesional. Lo que es una realidad, es que la falta de elementos de apoyo en el manejo sano de sus emociones ante las pérdidas es un área de oportunidad que habrá que rescatar en los servicios de atención.

Espinoza<sup>35</sup> realizó el estudio denominado “Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud”, en la ciudad de Cienfuegos, Cuba; cuyo objetivo fue establecer un programa para el perfeccionamiento de la atención integral del paciente terminal y sus familiares; este autor llega a la conclusión por efectos de la investigación que: existen dificultades en la formación de pre y postgrado de los profesionales de la salud en relación a la asistencia a los enfermos terminales, se constató la necesidad de profundizar en la capacitación sobre cuidados paliativo, a lo largo de la formación de los profesionales de la salud, en todos los escenarios.

Aguilera<sup>36</sup> realizaron el estudio denominado “Actitud de enfermería frente al paciente terminal”, en la ciudad de Córdoba, Argentina; cuyo objetivo fue conocer la actitud de enfermería frente al paciente terminal en la Casa de la Bondad y en el servicio de medicina paliativa del Nuevo Hospital San Roque de la ciudad de Córdoba. Estos autores llegan a la conclusión por efectos de la investigación que: es importante presencia de enfermería en el proceso que vivencia el enfermo terminal hasta su fallecimiento. Enfermería no solo aporta los conocimientos científicos para brindar sus cuidados, si no que esos enfermeros, como todo ser humano, aporta sus particularidades personales en su actividad, lo que se verá traducido en las actitudes y comportamientos.

Castillo y otros<sup>37</sup> realizaron el estudio denominado “Atención Integral de Enfermería al paciente oncológico en estadio terminal”, en el Instituto Nacional

de Oncología y Radiología en la ciudad de la Habana – Cuba; cuyo objetivo fue valorar la atención de enfermería al paciente teniendo en cuenta que presentan necesidades físicas, espirituales y emocionales afectadas que constituye una de las tareas más difíciles en la práctica de enfermería. Estos autores llegan a la conclusión que hay un gran porcentaje del personal de enfermería que no conoce todas las alteraciones psíquicas que presentan los pacientes, se detectaron deficiencias en la comunicación paciente- enfermero, atribuido a la sensación de impotencia ante problemas no posibles de resolver por los enfermeros y sentimientos de lástima, lo que no permite mantener el equilibrio en la relación enfermero – familia – equipo tratante.

#### A Nivel Local

Castillo<sup>38</sup> realizaron un estudio denominado “Cuidado paliativo de enfermería en el Hospital Regional Docente Las Mercedes Chiclayo, Perú”, cuyo objetivo fue caracterizar y analizar el cuidado paliativo brindado por las enfermeras en el Servicio de Medicina General, estas autoras llegan a la conclusión que: las enfermeras no brindan cuidados paliativos en su totalidad pero lo hacen abarcando algunas de las dimensiones que este posee, a pesar de no contar con un equipo de salud formalmente constituido, las enfermeras dentro de su cotidiano reconocen tres limitantes como son: el factor tiempo, recurso humano deficiente, y por último, la alta demanda que posee. Todo ello impide que se dé un cuidado paliativo en todas sus dimensiones.

## 2.2.- Base Teórica

Aunque el hombre siempre se ha enfrentado a la muerte, las costumbres, los mitos, las creencias y los ritos han sido muy diferentes en distintas épocas y sociedades.

En el mundo preindustrial, la muerte<sup>1</sup> no era un “personaje” ignorado y postergado hasta el momento inevitable, por la menor esperanza de vida y por la precariedad y fragilidad de la existencia. Se deseaba morir rodeados de familiares, para tener tiempo para las despedidas. Se temía una muerte repentina, la más frecuente entonces, porque impedía arreglar sus deudas con Dios y con los hombres.

Sin embargo, a partir del siglo pasado, se han modificado y “globalizado” las actitudes en la forma de morir, la atención del moribundo, el duelo, los modos de enterramiento, y los ritos funerarios. Esto ha ocurrido, sobre todo, en los países desarrollados.

En la sociedad actual, se desea una muerte rápida, súbita, sin dolor. No se habla de la muerte cuando se tiene salud y se deja para cuando llegue la hora, como puede ser, cuando se trata de enfermos terminales.

Hasta principios del siglo XIX el médico acompañaba al paciente mientras “había algo que hacer”, cuando consideraba que estaba desahuciado el agonizante quedaba al cuidado de su familia; sin embargo, el gran cambio se daría, sobre todo, en la segunda mitad del siglo XX cuando la habitación del moribundo pasó de la casa al hospital.

Varios factores contribuyeron a esta transformación, por una parte, influyó la idea del bienestar, intimidad, higiene personal y asepsia; unida a la esperanza de “hacer todo lo posible”. Por otra parte, el peso de los cuidados, que antes había sido compartido por los vecinos y amigos, sobre todo en las clases populares y en el campo, con el transcurso de los años ha quedado limitado a los parientes más próximos. En las ciudades, la presencia de un enfermo grave en una casa comenzó a ocasionar trastornos en la vida cotidiana de la familia. Hay que agregar la tendencia de los médicos a remitir a un enfermo al hospital en cuanto se detectaban indicios de gravedad. Todo ello ha contribuido a que, especialmente en las zonas urbanas, se haya dejado de morir en la casa por una proporción de personas que fue incrementándose en las últimas décadas.

Pero se debe reconocer que los avances evidentes de los servicios de salud, con el progreso de las técnicas quirúrgicas y médicas y la aparición de los Cuidados Intensivos, han hecho posible salvar o prolongar la vida a pacientes que, de otra manera, morirían inexorablemente. Las acciones más eficaces se encuentran en los hospitales.

Por eso este proceso ha estado relacionado en gran medida, con las dificultades para prestar en el propio domicilio, una atención adecuada, y de la máxima calidad, a la altura de los avances actuales de la medicina. Como otro elemento nuevo, se ha modificado también la forma de morir, pues ya el agonizante no podrá estar acompañado de toda su familia, no hay escena de despedida, ni publicidad.

Las causas que pueden explicar todos estos cambios son producto de la evolución de la sociedad: la urbanización, la especialización, el progreso de las tecnologías, las altas expectativas de los pacientes y familiares y, como consecuencia, la simplificación de los ritos, la ruptura de los lazos sociales y la medicalización de la muerte, producto del modelo médico hegemónico biologicista.

Se ha dicho que los hospitales están diseñados para luchar contra la muerte, los hogares para acogerla, ya que la muerte en la casa favorece el proceso natural de morir, evita el aislamiento y la soledad. Se ha señalado que la mayoría de los enfermos moribundos prefieren su propio hogar como el lugar más lógico y “cómodo” para pasar sus últimos días. Para muchos es la opción más deseable y aconsejable, ya que, el que muere en su domicilio, puede recibir las atenciones de salud, sin separarse de todo lo que le arraiga a su mundo personal. Desde luego cabe aclarar que esto no se improvisa y requiere tanto de una convicción y preparación personal, como de servicios de salud adecuados.

Las principales causas de alta incidencia de muertes son las enfermedades crónicas; en nuestro país el tan solo hecho de cuidar a las personas en fase terminal es una problemática muy grande. Esta definición nos lleva a reflexionar y hacer un análisis de lo que ocurre en nuestro país sobre el cuidado enfermero y cómo es que este cuidado se brinda a aquellas personas con diagnóstico terminal o que se encuentran en fase terminal o muerte.

La situación de enfermedad terminal es aquella en la que existe un padecimiento avanzado, progresivo, e incurable, con numerosos síntomas, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y el equipo de asistencia, con pronóstico de vida limitado por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes y otras enfermedades y condiciones relacionadas con la edad avanzada, falta de respuesta al tratamiento específico. Se plantea que la dificultad para detectar a tiempo esta situación, hace que los pacientes sean incorporados tardíamente a los servicios de los Cuidados Paliativos.

El enfermo terminal padece un proceso agudo o crónico que lo lleva a una situación crítica y lo conduce a la muerte en un plazo de 3 a 6 meses. Este período se caracteriza por una situación humana muy difícil, dada la incapacidad para recuperar la salud y responder a la rehabilitación y terapéutica. La situación concreta de incurable no siempre está dada por la naturaleza de la enfermedad causal, sino por el tipo, grado, y curso de las alteraciones concomitantes y por la actitud que el paciente adopta ante ellas, aunque puede también deberse a complicaciones inesperadas de la terapéutica.

Al respecto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos<sup>2</sup> (SECPAL) define la enfermedad terminal<sup>3</sup> como una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades o con escasas posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en la persona, en la familia y en el equipo terapéutico.

Así mismo, Sanz Ortiz<sup>4</sup>, afirma que ésta fase denominada avanzada y terminal es un momento de la vida de una persona que está al final de su vida pero en la que todavía se puede hacer mucho por la misma. Es una fase en la que, como señala, una vez adquirida la certeza de la inmediatez de la muerte, no hay que obstinarse en prácticas terapéuticas inútiles que sólo disminuyen el grado de confort del enfermo. Una fase en la que la toma de la tensión arterial casa seis horas, el control de la diuresis horaria y un sinfín de tratamientos más, si alargan la vida sólo será en horas o días, pero lo que sí es seguro es que prolongan la agonía, en un periodo de la vida en que todos deseamos que sea breve y lo más comfortable posible<sup>4</sup>.

Las características que definen una enfermedad como terminal<sup>5</sup>, son las siguientes:

La enfermedad está en un estadio avanzado, es progresiva e incurable, y por lo tanto, no puede responder a tratamientos activos.

Presentación de numerosos y diversos síntomas, de causa multifactorial, cambiantes y a menudo intensos. Esta sintomatología evoluciona de forma poco estable pudiendo incluso variar en cuestión de horas. Por ello, a veces se habla de cuidados intensivos de confort al referirse a los cuidados paliativos.

Situación que genera un fuerte impacto emocional sobre el enfermo, la familia y el equipo. El grado del impacto tendrá relación, entre otros aspectos, con el nivel y la calidad de información que posee el paciente sobre su enfermedad, el

grado de control de los síntomas, la edad y el soporte emocional y social que pueda recibir tanto el paciente como el familiar y el equipo asistencial.

Presencia a corto plazo de la muerte. Esta característica está considerada como la primera causa de impacto emocional en el proceso de morir.

Pronóstico de vida limitado. Una vez definida la situación de incurable y progresiva, la mayoría de los enfermos muere antes de los seis meses. Ante esta realidad, los objetivos se revisan continuamente adaptándose a los cambios en las necesidades del enfermo y la familia. Al mismo tiempo, la eficacia asistencial es reevaluada de forma constante ya que el tiempo el que se dispone es limitado.

Importante demanda de atención que requieren los pacientes y familiares. La asistencia es individualizada ya que cada caso es particular y si se tiene en cuenta que el objetivo principal es el bienestar del paciente y familia, la atención deberá de ser necesariamente personalizada, tanto por las características de la enfermedad y de la forma de ser del paciente como de las necesidades que surgen día a día tanto en el paciente como en la familia.

Así mismo, todo enfermo que se encuentre en fase terminal, pasa por diversos estadios u etapas, actualmente se reconocen las siguientes:

Etapa inicial de estabilidad: aquella en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración de su estado funcional.

Etapa sintomática o de estado: caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de

alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Etapa de declive: Las complicaciones están presentes de una forma continua y se observa un deterioro funcional importante que altera, en mayor o menor grado, la capacidad del sujeto para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Etapa final o de agonía: Están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir, con gran deterioro de la situación funcional, con complicaciones provocadoras de sufrimiento intenso y con un pronóstico que oscila entre 1 y 5 días.

La evolución de una etapa a otra puede ser de manera brusca o de forma más lenta, y no existen factores pronósticos de una supervivencia concreta, con un poder predictivo elevado, una vez que se ha establecido la fase terminal.

Es bueno aclarar que la fase en que se encuentre el paciente es importante para la toma de decisiones teniendo en cuenta siempre los principios de la ética. Así, actividades que pueden resultar adecuadas en las dos primeras etapas (como las transfusiones, la radiación, o la Cirugía paliativa o los estudios de imagen, entre otros), pueden no ser adecuados en la etapa de declive intenso o en la fase agónica. Por otra parte, la consideración de las distintas etapas permite entender que la enfermedad en fase terminal no está circunscrita a la última semana o a los últimos días de vida del enfermo.

Kubler Ross<sup>6</sup> ha descrito, después de escuchar confesiones de miles de pacientes moribundos, las diversas etapas que atraviesan desde el punto de vista emocional estos enfermos, aunque ellas necesariamente no tienen que seguir una secuencia rígida, pues pueden yuxtaponerse, repetirse en el curso de enfermedades crónicas largas, no darse, o también aparecer en desorden.

Estas etapas pueden ser caracterizadas de las formas siguientes: negación, rabia o ira, pacto o negociación, depresión y aceptación. Claro, que en los casos muy agudos o de muertes inesperadas, estas etapas prácticamente desaparecen, o se suceden de forma muy rápida.

La muerte, al igual que el nacimiento, son fenómenos naturales, inherente a la condición humana, que comparte aspectos biológicos, sociales, culturales, así como psicológico-emocionales, y quizás, ellos sean dos de los acontecimientos que mayor impacto emocional generan, tanto en la propia persona, como en sus redes de contactos sociales íntimos y en quienes los atienden, aunque ambos son de valencia emocional opuesta y la respuesta social que se da también es antagónica.<sup>5</sup>

El “morir” es una realidad antropológica de dimensiones y alcances incalculables.

El hacerlo “dignamente” hace referencia a otro hecho de innegable calado humano. No podemos olvidar que la dignidad de un ser humano se entiende como el “rango o cualidad que lo coloca por encima del valor del resto de los seres vivientes y de los objetos”.

Dos son los fundamentos de la dignidad de cada individuo humano: su singularidad única y su razón, que le permite autoconocerse y autogobernarse.

Ambas referencias se actualizan, con más fuerza si cabe, en el proceso terminal del morir. En base a este planteamiento se han propuesto los siguientes Derechos del enfermo terminal: El enfermo tiene derecho a:

Que no se deje solo ante la muerte. Cuando ya no se puede curar, se puede y se debe cuidar, aliviar, acompañar y ayudar a morir dignamente. Recibir cuidados apropiados que prolonguen su existencia de forma humana y con la mejor calidad de vida posible, mientras se acerca a su muerte. Tiene, sin embargo, el derecho a rehusar tratamientos extraordinarios que prolonguen artificialmente su vida, sobre todo si han de traer consigo un sufrimiento difícil de soportar o de reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad.

Ser aliviado de su dolor, aunque de ello se deriven efectos secundarios como entorpecimiento o menor lucidez e incluso una aceleración de la muerte no pretendida directamente. Esto no debe confundirse con eutanasia.

Mantener la conciencia ante la proximidad de la muerte, por ello al aliviar el dolor, se habrá de evitar una supresión precipitada de la misma, sobre todo cuando impida al enfermo atender adecuadamente otras necesidades humanas, sociales y espirituales.

Conocer la cercanía de su muerte aunque la comunicación de la verdad se haga de forma progresiva teniendo en cuenta la capacidad del enfermo para asimilarla y sin destruir nunca de manera definitiva su esperanza de curación.

Vivir su muerte según sus propias convicciones o sus creencias religiosas. Este derecho pide que se le facilite asistencia espiritual o religiosa adecuada.

En cuidados paliativos, al enfrentarnos diariamente a pacientes que se encuentran en la “frontera” vida/muerte, los dilemas éticos son parte del ejercicio diario, y de allí la importancia de conocer los fundamentos básicos de la disciplina, ya que ellos determinan muchas veces nuestras conductas.

El término Bioética<sup>7</sup> es un neologismo introducido en el idioma inglés en 1970 por el oncólogo Potter, queriendo significar la aplicación de la ética a las prácticas biológicas. Entonces ¿Qué es la ética?. Para Wilkinson<sup>14</sup>: “Es el estudio sistemático de las acciones voluntarias que definen la conducta de los seres humanos”.

La bioética práctica se basa en la aplicación de “principios” o enunciados, a la luz de los cuales se analizan las acciones u omisiones en la práctica clínica. Si bien no hay un consenso global en cuanto a los principios, la enorme mayoría de autores acepta y se maneja con tres, que son:

**Principio de Beneficiencia:** establece que debemos obrar siempre en bien del paciente, su bienestar y sus intereses. Es la dimensión positiva del viejo principio de “No Maleficiencia”, que establecía que nuestras acciones, al menos deberían no producir daño.

**Principio de Autonomía:** establece la capacidad del individuo de decidir junto con el equipo de salud. Por lo tanto, todo procedimiento (que no sea de emergencia) debería de contar con la autorización del paciente o su representante

legal (consentimiento). Para que ese consentimiento sea válido, deben cumplirse además ciertos requisitos: el sujeto autónomo debe ser competente, y la información ofrecida al paciente debe ser bien explicada, completa y debemos asegurarnos además de que haya sido bien comprendida.

Muchas veces surgen conflictos entre los dos principios anteriores, ya que existe una amplia zona de superposición entre la autonomía y la beneficencia. Progresivamente y se trata de dar mayor peso al principio de autonomía por sobre la beneficencia.

Principio de Justicia: establece la distribución de bienes, beneficios y recursos de acuerdo a reglas justas. En este entorno, entonces vemos que a la luz de la bioética, la correcta práctica de enfermería surge de un equilibrio entre los tres principios básicos, lo cual puede parecer bastante simple en la teoría, pero no lo es en lo absoluto en la práctica cotidiana.

Por otro lado, los profesionales de la salud se ven enfrentados con frecuencia a problemas de naturaleza ética en el cuidado de pacientes terminales<sup>16</sup>; como la toma de decisiones acerca de la conveniencia de revelar el diagnóstico y el pronóstico, utilizar procedimientos de alimentación o hidratación artificial, mantener o suspender ciertas terapias médicas, tratar eventuales enfermedades intercurrentes (infecciones, accidentes vasculares, etc), recurrir a medidas de soporte vital por ejemplo: diálisis, ventilación mecánica, monitoreo hemodinámico, drogas vasoactivas, reanimación cardiopulmonar, etc.

Se destaca una segunda opinión acorde al conocimiento de algunos principios éticos básicos que facilita el análisis y resolución de este tipo de

problemas en casos individuales. Los principios éticos generalmente aceptados en los diversos códigos de ética y que tienen relevancia en la Medicina Paliativa son mencionados por la OMS<sup>15</sup> en el año 2010 y estos son:

Principio de la inviolabilidad de la vida humana: la vida no es un bien extrínseco sino un valor fundamental del que derivan los derechos humanos. El deber de respetar y promover la vida es, por tanto el primer imperativo ético del hombre para consigo mismo y para con los demás. La vida corporal es condición necesaria para el ejercicio de cualquier otro derecho.

En el debate bioético contemporáneo sobre el final de la vida humana, se suele afirmar que nadie tiene derecho a imponer la obligación de seguir viviendo a una persona que, en razón de un sufrimiento extremo, ya no lo desea. Basándose en una peculiar concepción del respeto a la libertad individual (autonomía) del paciente, se propone entender el “derecho a una muerte digna” como el derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio medicamente asistido. De acuerdo con esta línea de pensamiento, en situaciones verdaderamente extremas, la eutanasia y la asistencia al suicidio representarían actos de compasión (beneficencia); negarse a su realización podría suponer una forma de maleficencia.

Sin embargo, plantear que en ciertas situaciones la muerte pueda ser percibida como un alivio no equivale necesariamente a arrogarle al hombre el derecho de acabar con la vida de una persona sufriente. El informe del comité de expertos de la OMS establece que entre los objetivos específicos de los cuidados paliativos están el “reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte

como un proceso normal” y “establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga”; corresponden a una concepción del derecho a morir con dignidad no como un derecho de morir, sino como un derecho a una forma de morir.

Principio de proporcionalidad terapéutica: parte integrante del imperativo ético de respetar y promover la vida humana es el deber moral de poner los medios necesarios para cuidar la salud, propia y ajena. Pero es evidente que nadie está obligado a utilizar todas las medidas médicas actualmente disponibles, sino solo aquellas que le ofrezcan una razonable probabilidad de beneficio.

Este principio sostiene que existe la obligación moral de implementar solo aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple, se consideran “desproporcionadas” y no son moralmente obligatorias. Por lo tanto, para determinar si en un caso particular una intervención médica es o no moralmente obligatoria, se debe realizar un juicio de proporcionalidad.

Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia: el uso de opioides y otras drogas que pueden alterar el estado de vigilia del paciente es habitual en Medicina Paliativa. No es infrecuente que el recurso a este tipo de terapias genere dudas en la familia y/o en el equipo de salud. Se teme que los efectos adversos de estas drogas- como hipotensión, depresión respiratoria, etc. podrían representar una forma de eutanasia. Ante esta inquietud cabe recordar, en primer lugar, que cuando se utilizan en forma adecuada, los

efectos secundarios de estas drogas no son tan frecuentes como se solía afirmar en el pasado.

Al respecto, aun cuando en algún caso se pueda prever la ocurrencia de ciertos efectos adversos, ello no significa que usar estas terapias sea moralmente reprobable. Se aplica aquí el clásico principio ético conocido como doble efecto o voluntario indirecto. Este principio señala algunas condiciones que deben darse para que un acto que tiene dos efectos, uno bueno y uno malo, sea moralmente lícito. Estas condiciones son: que la acción sea en sí misma buena o al menos indiferente; que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado; que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo; que el bien buscado sea proporcional al eventual daño producido.

Principio de veracidad: la veracidad es el fundamento de la confianza en las relaciones interpersonales. Por lo tanto, en términos generales, comunicar la verdad al paciente y a sus familiares constituye un beneficio para ellos, pues posibilita su participación activa en el proceso de toma de decisiones (autonomía). Sin embargo, en la práctica hay situaciones en las que el manejo de la información genera especial dificultad, ello ocurre cuando el médico trata de comunicar malas noticias, como son el diagnóstico de la enfermedad o el pronóstico de una muerte próxima inevitable. En estas circunstancias, no es inusual optar por una actitud paternalista, que lleva a ocultar la verdad al paciente. Ello podría suponer caer en la “conspiración del silencio” que, además de representar nuevas fuentes de sufrimiento para el paciente, puede suponer una injusticia, pues priva al paciente del derecho a ejercer su autonomía.

Referente a lo mencionado, no revelar toda la verdad acerca del diagnóstico o pronóstico a un paciente determinado no siempre significa violar su autonomía. Sabemos que existen diferencias culturales en los estilos o modelos de toma de decisión. Así, mientras que en algunos lugares la tendencia general es hacia un modelo individualista, en los países Latinoamericanos es frecuente la opción por un modelo familiar de toma de decisiones. Por tanto, dependiendo del caso, respetar el deseo del paciente de optar por un modelo familiar de toma de decisiones puede representar justamente la forma concreta de respetar su autonomía.

Por otro lado, existen circunstancias en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información a un paciente determinado en atención al principio de no maleficencia. Por lo tanto, la comunicación de la verdad debe ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre el qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar.

Principio de no abandono: exceptuando casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprobable abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando los profesionales de la salud consideren que ese rechazo es inadecuado. Permanecer junto al paciente y establecer una comunicación empática es, muchas veces, la mejor forma de lograr que recapacite.

Este principio ético nos previene también frente a una forma más sutil de abandono. La atención de pacientes terminales nos enfrenta necesariamente con las realidades de sufrimientos y la muerte, frente a las que pueden surgir la

sensación de impotencia y la tentación de evadirse. Ello pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia. El ethos de la medicina paliativa nos recuerda que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar.

El respeto por la dignidad de la persona<sup>44</sup> y la aceptación de la finitud de la condición humana son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica del cuidado al paciente en fase terminal, según lo expresó la fundadora del movimiento HOSPICIE: Cicely Saunders

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras”

En fase terminal la comunicación efectiva es fundamental y abarca al paciente, la familia y el equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante. Con frecuencia se ha entendido como transmisión de información, como comunicación “al paciente” y no “con el paciente”. Si bien la transmisión de información es importante, la comunicación trasciende. La comunicación “con el paciente”, implica participación activa, intercambio, compartir y puesta en común de la situación. Implica un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente. La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma. Sin embargo, esta actitud es mucho más efectiva si se basa en el manejo

de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia.

La aparición de numerosos y diversos síntomas y la conciencia del deterioro generan alteraciones emocionales que se han de investigar a través de técnicas de comunicación para particularizar cada caso. Se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de las preguntas. La consejería es un instrumento de la comunicación que tiene como fin desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y desarrollo de recursos personales. Utiliza la pregunta para que el sujeto se dé respuesta a sí mismo provocando cambios más estables a nivel cognitivo y conductual. Es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar.

Una buena comunicación requiere:

Demostrar disponibilidad de Tiempo: el tiempo de vida de estas personas con enfermedades avanzadas es limitado, por lo que la utilización del mismo se torna de gran relevancia en la relación de ayuda.

Debemos dedicar tiempo para informar y comunicarnos con los enfermos y con sus familiares. El tiempo va a permitir conocerlos. Los cuidados paliativos no pueden pensarse sin dedicación de tiempo. Hay situaciones pendientes, asuntos inconclusos, necesidades no satisfechas, pensamientos no expresados, sentimientos no demostrados que irán apareciendo en el proceso de conocimiento del otro, en la medida que ese tiempo le demuestre que somos confiables para él.

Buscar un lugar tranquilo: un lugar confortable, libre de ruidos e interrupciones, que demuestren al enfermo y a su familia nuestra disponibilidad e interés en dedicar ese espacio para ellos. Si el enfermo está internado en el hospital en una sala general y no disponemos de otro lugar para hablar, debemos colocar un biombo si no hay otra manera de separar las camas para aumentar la sensación de privacidad.

Saber escuchar: escuchar implica una actitud activa, que demuestra al “otro” nuestro interés en sus necesidades, permitiéndonos saber qué es lo realmente importante para él que muchas veces no es lo que nosotros podemos presuponer. Implica además respeto por sus sentimientos, sin pretender imponer nuestras posturas ni prejuzgar comportamientos. Al escuchar se habilita al “otro” a expresar, sus pensamientos, ideas y emociones. La escucha activa facilita además los mecanismos de adaptación al proceso de vivir –morir. Es en sí misma una herramienta terapéutica.

Empatizar: significa ponerse en el lugar del otro, sentir con él, comprenderlo. De esta forma, le demostramos que nos importa, que nos interesa lo que le está ocurriendo.

La comunicación verbal: se realiza mediante la palabra, a través de este lenguaje se transmite un mensaje entre dos personas, una emisora y otra receptora del mismo. La forma de transmitir un mensaje puede hacer fácil o difícil la comunicación. Aquí los enfermos tienen el derecho a la información, es importante tener en cuenta su nivel de comprensión y asegurarnos que

entendieron el mensaje transmitido. La información debe ser clara, precisa, con palabras sencillas, las frases deben ser cortas. Evitar el lenguaje médico “técnico” con los enfermos y sus familias.

La comunicación no verbal es el lenguaje del cuerpo: siempre nos estamos comunicando aunque no hablemos. La comunicación no verbal va más allá de las palabras. Para lograr una comunicación eficaz debemos estar sentados al mismo nivel que el enfermo, la posición ideal es a noventa grados de él. Los gestos, la postura, el tono de voz, la mirada, el contacto, los silencios llegan a donde la palabra no logra llegar porque transmiten emociones, sentimientos. Es importante interpretar este lenguaje que no sabe mentir.

En la fase de agonía, sobran ya las palabras y el contacto físico para transmitir afecto, contención, tranquilidad, paz, tiene un significado especial, tanto para la persona que está muriendo como para su familiar y los profesionales integrantes del equipo, por este motivo, la comunicación<sup>17</sup> requiere:

Estilos de Comunicación: los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser honesta, sensible y con margen para la esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. Es preciso valorar individualmente si la información se le debe proporcionar al enfermo solo o acompañado por otra persona.

Actitud de los profesionales de salud: la interpretación que hacen los profesionales sanitarios de las preferencias de los pacientes difiere a menudo de los deseos de los mismos.

Los profesionales de la salud tienden a subestimar las necesidades de información y a sobrestimar el grado de conocimiento y comprensión del pronóstico y de los aspectos relacionados con la fase final de la vida por parte de los enfermos y de sus cuidadores.

Comunicación efectiva: la comunicación influye en la salud de los pacientes sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor. La comunicación puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados, reducir el malestar psicológico y transmitir unas expectativas realistas. Influye en la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones.

Saber comunicar las malas noticias: Buckman denomina malas noticias “cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro”, tanto al comunicar su diagnóstico de una enfermedad considerada mortal, como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra.

A la hora de proporcionar malas noticias los profesionales de la salud deberían tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, la idea errónea de que “si el paciente quiere, ya preguntará”, el sentimiento de ser considerado responsable del fracaso de la curación la creencia de que la

información va a producirle un mayor daño al enfermo o a la incertidumbre acerca de aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente.

Es vital una buena atención durante la fase terminal, aquí se recibe una atención integradora teniendo en cuenta todas las dimensiones del ser humano: física, social, psicológica y espiritual.

En la actualidad, los equipos que atienden a enfermos al final de su vida están compuestos mayoritariamente por médicos, licenciadas en enfermería, trabajadores sociales, psicólogos y en muchas ocasiones con el soporte del personal religioso, fisioterapeutas, y terapeutas ocupacionales entre otros profesionales. Sin embargo, para que sea efectiva la terapéutica es necesaria que se establezcan objetivos conjuntamente entre el equipo de salud, el paciente y la familia, solo así se consigue el objetivo de ofrecer el máximo bienestar y confort al enfermo y su familia.

Todos los integrantes del equipo de salud son necesarios para el funcionamiento del mismo. La percepción de la realidad del enfermo y su familia se enriquece por la participación de cada uno de sus integrantes. El compañerismo y la solidaridad favorecen la comunicación. Deben poderse transmitir los sentimientos que se generan en el vínculo con los enfermos y sus familias e incluso los generados dentro del mismo equipo. Así, se contribuye a prevenir el desgaste emocional que provoca este trabajo.

Independientemente que los enfermos terminales reciban una atención compleja para enfrentar sus problemas de salud por parte de profesionales de la salud, los familiares no siempre se encuentran en el centro de la asistencia de este

tipo de pacientes. La familia pasa por un proceso de adaptación y ajuste similar al que sucede con la paciente, por lo que sus necesidades de comunicación deben ser atendidas.

Existe en los familiares un gran temor con respecto al conocimiento de la verdad por parte del enfermo. El ocultamiento genera lo que se llama la “conspiración del silencio”. Los familiares se desgastan intentando ocultar la verdad y el enfermo que en general la conoce se mantiene en silencio por temor al sufrimiento de las personas que ama. Cada uno intenta proteger al otro y lo único que se logra es el sufrimiento en soledad de todos.

Por tanto ante la solicitud de la familia de no transmitir información al paciente debemos escucharla y determinar cuáles son sus temores. Preguntas y o sugerencias como: ¿Qué cree que suceda si se entera de su situación? Reunámonos con su madre y escuchemos lo que piensa. ¿Cómo piensa que se sentirá cuando si enfermedad avance? En la medida en que la familia sienta que puede manejar la situación y nosotros como equipo estemos apoyándola se irá perdiendo el miedo que es la emoción más importante que lleva a la conspiración del silencio.

La realidad tarde o temprano se impone. Es importante detectar al cuidador principal, quien va a ver sobrecargada su vida, durante el periodo de enfermedad de su familiar.

El cuidar a un ser querido enfermo, produce en la familia la tranquilidad de haber hecho todo lo posible para mejorar su confort, lo que hace menos probables los duelos patológicos.

El equipo de cuidados paliativos debe explicitar siempre disponibilidad y anteponerse ante situaciones que puedan suscitarse a los efectos de estar preparados y poder actuar eficazmente. Sin esperanza no se puede vivir. La persona en la fase final de su vida ya no tiene la esperanza de curación, pero sí del control de síntomas, sí de poder perdonar y ser perdonado, sí de resolver temas pendientes, sí de compañía.

La enfermería<sup>59</sup> abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas.

Por lo tanto el cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies, es sabido que el cuidar<sup>18</sup>, es una actividad indispensable para la supervivencia, desde que la humanidad existe, el cuidado ha sido relevante constituyendo una función primordial para promover y desarrollar todas aquellas actividades que hacen vivir a las personas humanas.

El cuidado<sup>19</sup> es la esencia de Enfermería, estos debieran estar constituidos por acciones transpersonales e intersubjetivas para proteger, mejorar y preservar la humanidad ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuración. Sin embargo las institucionales hospitalarias impregnadas del modelo biomédico y curativo, reduce lo humano a lo biológico

alejando el trabajo de las enfermeras de su visión humanista y holística del cuidado.

Jean Watson, autora de la “Teoría del Cuidado Humano”, sostiene que “ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería”

Así mismo, Jean Watson, recalca que es importante rescatar los comportamientos de cuidado que conforman cada categoría de cuidado.

Categoría sentimientos del paciente: sentimientos positivos resultantes de la acción enfermera – paciente (sentirse apoyado, acogido, atendido, cuidado, sentir afecto, crecer como ser humano). De acuerdo con Watson el ejercicio profesional de la enfermería se soporta en diez elementos asistenciales, dos de ellos son la “Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos”, y el “cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás”.

Categoría apoyo emocional: apoyo recibido por el paciente en la interacción de cuidado con el personal de enfermería a través de un trato cordial y amistoso, con calor humano, que da comodidad y confianza, que deriva en sentimientos de bienestar para el paciente. Este apoyo emocional corresponde al elemento asistencial de Watson “Desarrollo de un relación de ayuda- confianza”

Categoría apoyo físico: componente que el paciente percibe del personal de enfermería cuando entra en contacto con ellos, en actividades sencillas y significativas, como son mirarlo a los ojos, tomarlo de la mano, realizar los procedimientos y cubrir sus necesidades físicas, incluida la atención oportuna para aliviar el dolor. De acuerdo con Watson dos elementos asistenciales importantes son la “Asistencia con la satisfacción de las necesidades humanas” y la “Provisión de un entorno de apoyo, de protección y/o corrección mental, física, sociocultural y espiritual”.

Categoría características de la enfermera: comportamientos de cuidado que el paciente reconoce, caracterizando a la (el) enfermera (o) como: persona cálida, agradable, que demuestra su simpatía, amabilidad, eficacia y cordialidad en la atención. Se podrá decir que estos comportamientos de cuidado identifican una(o) enfermera(o) genuina (o), sincera(o), acorde con la visión de Watson en su premisa 3 de la ciencia de la Enfermería: “El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado”.

Así mismo, las Instituciones Hospitalarias como subsistemas sociales, cumplen la función de socializar a los individuos con pautas, normas establecidas, adaptándolos e integrándolos al sistema, de ésta forma el cuidado holístico se ve dificultado por las múltiples tareas delegados de tipo biomédica quedando relegado acciones como la comunicación eficaz y el interactuar con el paciente y familia en forma cercana denominado por Watson, cuidado transpersonal, dichas acciones valorizadas por los usuarios.

Aspectos biomédicos y curativos han tenido una influencia por siglos en los servicios de salud, el curar asumido por la medicina moderna, se funda en una perspectiva analítica, empírica y experimental, adecuada para el estudio de los procesos biológicos y fisiopatológicos, que, como fenómenos naturales, presentan estabilidad, regularidad, constancia y cierta independencia de contexto, pero, ha reducido lo humano a lo biológico; situación que viene desde el siglo XVIII, en que el cuerpo humano pasa a ser objeto específico de la aplicación de la medicina, y el enfermo pasa a ser una enfermedad.

Cuidar implica conocer a cada ser humano, interesarse por él, que exige un esfuerzo de atención, en su actuar la enfermera lo hace por medio del Proceso de Atención Enfermero<sup>21</sup> (PAE)

Yura y Walsh<sup>21</sup> afirman que “el Proceso de Enfermería es la serie de acciones señaladas, pensadas para cumplir el objetivo de la enfermería, mantener el bienestar óptimo y si este estado cambia, proporcionar la cantidad y calidad de asistencia que la situación exija para llevarle de nuevo al estado de bienestar. En caso de que este bienestar no se pueda conseguir, el Proceso de Enfermería debería de contribuir a la calidad de vida del paciente, elevando al máximo sus recursos para conseguir la mayor calidad de vida posible y durante el mayor tiempo posible”.

En los últimos años se ha ido difundiendo a lo largo y ancho de nuestro país una nueva visión de cuidado dirigido a una persona afectada por una enfermedad incurable, que necesariamente a corto plazo abandonará la vida.

Como se sabe el personal de Enfermería es el que más horas pasa al lado del paciente en fase terminal y de su familia, y por otro lado, por ser el colectivo más numeroso en los servicios de salud y si nos centramos en su labor profesional destacaremos que la tarea de cuidar<sup>22</sup> tiene dos objetivos básicos: el primero, ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impida satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan realizar una vida plena y, en segundo lugar, ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad. Ambos objetivos son los que identifican claramente la función básica de enfermería.

Como señala Naudi, Palomar y Ramírez<sup>23</sup> la enfermería de cuidados paliativos desarrolla una serie de habilidades que le son propias, no por el hecho de su profesión, sino por el contexto donde se desarrolla. Éste queda enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias donde la enfermedad progresa inevitablemente hacia la muerte. En este contexto, enfermería junto con el resto del equipo se centra en aliviar los problemas, proporcionar soporte emocional, facilitar los procesos adaptativos, contribuir a la comunicación paciente – familia y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados.

El llevar a término todo lo anterior no sólo dependerá de una buena formación general, sino también de una formación específica, ya que la problemática con la que deberá de enfrentarse, tiene características propias. En este sentido, la madurez personal y profesional, junto con la capacidad de tener una visión global de la situación que atiende, serán aspectos que facilitarán la relación de la colectiva enfermería con el paciente en fase terminal y su familia.

Si tenemos en cuenta que la enfermedad terminal no solo tiene implicaciones físicas sino también emocionales, sociales y espirituales, la valoración deberá de ser necesariamente global y los cuidados deberán de ir encaminados a atender las necesidades del paciente y su familia, pero siempre teniendo presente esa visión global.

Centrándonos en el objetivo de bienestar, añadiremos que enfermería por su idiosincrasia, permite con mayor facilidad, la aparición de un clima de confianza, respeto y seguridad que será la base para proporcionar ese bienestar al paciente y su familia.

En la actualidad que se habla de los cuidados de enfermería en el contexto de los cuidados paliativos, Limonero<sup>22</sup> señala, la expresión de enfermedad terminal conlleva a connotaciones negativas de algo que se acaba y que por tanto, no hay nada más que hacer o no tiene sentido hacer algo.

Pero cuando se habla de, enfermo en situación de enfermedad avanzada y terminal, se hace referencia a una persona que está atravesando una situación concreta de su ciclo vital en la que existen diversos aspectos que forman este proceso avanzado de enfermedad, por lo que, a pesar de la enfermedad, se puede prestar y proporcionar una asistencia digna y humana, a la persona que todavía sigue existiendo y que tiene derecho a ser tratado como tal.

Frente a ello el mejorar la calidad de vida del paciente<sup>7</sup> obliga a optimizar la calidad profesional y humana sobre todo en la fase final de la vida, ya que es la

situación más difícil de manejar y de mayor conflicto para el paciente, la familia y el personal de salud.

Así la OMS<sup>15</sup> ha tomado la iniciativa y propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial, lo define de la siguiente manera: “son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”

Veamos esta definición un poco más de cerca. El paciente se encuentra en una situación de enfermedad avanzada, incurable, polisintomático y con múltiples causas de sufrimiento en la esfera psicosocial. Es la situación de “dolor total” como lo define la OMS. Esta situación se vive por parte del enfermo y su familia como una verdadera catástrofe, donde todas las certezas y las seguridades de ayer, hoy han desaparecido.

¿Cuál es entonces la propuesta de los cuidados paliativos? Al decir de Cicely Saunders<sup>24</sup> al dolor total se lo trata con cuidado total. En esencia esta propuesta consiste en promover el reajuste del paciente y su familia a una nueva realidad para lograr el mejor afrontamiento posible a la situación de una enfermedad avanzada progresiva irreversible.

La Medicina Paliativa<sup>25</sup> es mucho más amplia y profunda que la mera “sintomatología”. El término implica un enfoque holístico que considera no sólo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales. Según Gomez<sup>26</sup> “...el mejor servicio que se puede brindar a un enfermo es ser una persona amable, atenta, cariñosa y sensible para poder comprender que el estado terminal no es un fenómeno que aísla al individuo, si no que comprende globalmente toda la condición que como humano lo conforma.”

Los síntomas son cambiantes en el tiempo, lo que determina que la evaluación y la reevaluación constante del paciente y su entorno sea una necesidad y una característica esencial de los cuidados paliativos.

La evaluación de los síntomas en esta etapa tiene que realizarse de una forma global en el contexto donde se realiza la atención y teniendo en cuenta sus repercusiones en la persona y su familia. La valoración de la importancia de los síntomas puede no coincidir entre la persona que los sufre y los profesionales que la atienden. La búsqueda intencionada de síntomas a través de preguntas dirigida sobre lo que preocupa o molesta al paciente puede favorecer una mejor valoración, siendo necesario que la valoración sea multidisciplinar.

El reconocimiento de los síntomas tanto físicos, psicológicos y espirituales, (no sólo de su presencia sino de su intensidad) y de su posible origen, constituye un paso esencial para elaborar su correcta terapéutica que, basada en la atención al detalle y con un carácter interdisciplinario dé como resultado el bienestar del enfermo.

Se considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal, constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz.

En las fases muy avanzadas de la enfermedad puede plantearse diversas necesidades como la necesidad de aporte de fluidos por vía parenteral y habitualmente es una decisión difícil de tomar debido a las creencias y expectativas de los pacientes, cuidadores y profesionales sobre los beneficios del aporte de fluidos en esta fase y por lo tanto, tienen un peso determinante en la decisión, por ello mismo es necesario examinar los posibles beneficios y riesgos

La correcta hidratación del paciente en Cuidados Paliativos es una medida de soporte básica si tenemos en cuenta el desgaste que supone la evolución de la enfermedad y los tratamientos. La necesidad de aporte de fluidos por vía parenteral puede plantearse en las fases muy avanzadas de la enfermedad y puede constituir una decisión difícil de tomar porque hay que tener en cuenta que esta medida puede suponer el ingreso hospitalario.

La mejoría en algunos de los síntomas comúnmente atribuidos a la deshidratación son: la sed, la sequedad de la boca o la confusión, mediante el

aporte de líquidos no puede demostrarse de forma consistente. Una de las razones es que estos síntomas tienen una etiología multifactorial en cuidados paliativos y la hidratación del paciente es sólo una de ellas.

La disnea, es la dificultad del paciente para respirar normalmente. La situación puede ser tan trágica que, a nuestro juicio, es la principal urgencia en Medicina Paliativa.

El ataque de pánico respiratorio es una situación en la cual el enfermo está convencido de que va a morir inmediatamente, con lo cual se cierra un círculo vicioso que hay que romper. El tratamiento del manejo sintomático de la disnea son tres elementos importantes: la oxigenoterapia, terapia farmacológica y medidas generales de apoyo.

Piel seca: Los pacientes oncológicos, en el estadio terminal de su enfermedad y debido a su estado de desnutrición, caquexia y deshidratación, presentan algunos problemas dérmicos que nosotros debemos de evitar con nuestros cuidados. El más frecuente es el de la sequedad de la piel (que aparece rugosa y descamada). El agua se retiene en la capa lipídica. Cuando la piel se reseca, la queratina se descama quedando la dermis expuesta a agresiones, aumentando la pérdida de agua.

El aspecto nutricional de los pacientes en general y en este tipo de pacientes en particular se ha tenido muy poco en cuenta en la elaboración del proceso de cuidados. No obstante, nunca se obligará a comer si el enfermo no

quiere o no puede. Nuestra norma es la siguiente: lo que quiera, cuanto quiera y cuando quiera.

La falta anormal del apetito puede estar provocada por múltiples causas: dolor, fatiga, inapetencia, mecánica (prótesis, etc.), tratamientos, estado de la boca, estreñimiento, ansiedad, etc. Debemos analizar los factores que provocan estas causas y realizar actividades para evitarlas.

Dentro de las diferentes etapas por las que pasa la persona cuando está en fase terminal es la fase agónica.

En esta fase debemos proporcionar cuidados al paciente para que el proceso en el que pasa de la vida a la muerte suceda de la forma más serena posible con dignidad y sin sufrimiento; mientras tanto, la familia va a percibir un sentimiento de impotencia muy intenso pues no puede evitar la muerte y tiene que esperar la llegada de la misma sin hacer lo que habitualmente se está acostumbrado: luchar hasta el final con todos los medios disponibles para mantener la vida aún a expensas de la dignidad del paciente.

Por lo tanto, los cuidados que vamos a proporcionar al enfermo son:

- Cuidados físicos: Evitar los cambios posturales frecuentes pues nuestro objetivo es que el paciente esté cómodo.
- Proporcionar los cuidados de confort necesarios: aseo del paciente, ventilación de la habitación, posición de la cama, etc.

- Administración de medicación exclusivamente necesaria para el control de síntomas, utilizando la vía SC. No es necesaria la sueroterapia ni el sondaje nasogástrico.

- Cuidados psicológicos: Proporcionar el máximo soporte posible mediante nuestra presencia reconfortante, cariño y respuesta sincera a sus preguntas; facilitar e incluso, a veces, servir de intermediario para que el paciente se pueda despedir de sus familiares y amigos.

- Cuidados espirituales: Facilitar, si el paciente lo pide, la presencia de un sacerdote; si el paciente está inconsciente, recordar a los familiares la posibilidad de cumplir con sus obligaciones (creencias religiosas), facilitar los rituales según la religión que profese.

Una buena asistencia integral pasa por la valoración de las necesidades espirituales del paciente en situación grave o terminal, en algunas ocasiones se detectan en la asistencia inicial, pero en la mayoría van aflorando cuando la relación paciente – asistencial está más establecida y aparecen con más profundidad ante la asistencia de la muerte; aspectos relevantes como el sentido de la vida, de la muerte, del sufrimiento, las creencias religiosas o las ideas referentes a lo trascendente.

Así tenemos con respecto al pasado<sup>26</sup>: Revisión y necesidades de contar cosas, sentimiento de culpa, perdonar y ser perdonado, reconciliación, terminar proyectos inacabados, hacer algo que debería haber sido hecho.

Con respecto al presente: Ira contra el destino, Dios, medicina, familia, etc; encontrar sentido al sufrimiento; crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad.

La espiritualidad es exclusiva de cada persona, tan solo le pertenece a ella y la constituye como un ser humano, se encuentra en todas las culturas. Es una característica fundamental de la existencia humana, a más de los aspectos biológicos, psicológicos y sociológicos.

Los enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal, un cierto tiempo de su vida se ocupan de reflexionar o recordar cosas del pasado, estado de la situación familiar y económica, entre otras preocupaciones, que para muchos de ellos, es importante. Es frecuente escuchar la expresión, en enfermos en situación de fase terminal “la existencia no tiene sentido” y posiblemente esta idea les produzca sufrimiento.

A. Pascual<sup>29</sup> encuentra entre las preocupaciones llamadas espirituales o existenciales más frecuentes, las relacionadas con las alteraciones de la integridad personal (imagen corporal, sexualidad, funciones corporales o intelectuales), sentimientos de culpa, frustración por tareas inacabadas y angustia respecto a futuro propio y de la familia.

La espiritualidad del enfermo está relacionada con el hecho de cómo ve la situación de su vida, dependiendo de la situación en que se encuentra, muchas veces, se pregunta ¿tiene sentido mi vida?, ¿vale la pena sufrir tanto? Al ver la proximidad de la muerte, el enfermo siente la necesidad de reestructurar la

jerarquía de sus valores, necesita auténticas relaciones, y es muchas ocasiones, si fuese posible, quisiera vivir el final de su vida con intimidad. El mensaje que quiere hacernos llegar en muchas ocasiones el enfermo, está relacionado con su soledad, con la tristeza, con la situación en que se encuentra, de los remordimientos que experimenta, de la culpabilidad, también quiere recordar el pasado, hacer un repaso de su vida, en definitiva, experimenta una “angustia espiritual”.

El contexto de espiritualidad en el ámbito hospitalario, hace que actualmente se tienda a creer que la enfermedad afecta tanto al cuerpo como a la persona, pero lo que nos interesa en nuestro trabajo es situarnos en el ser humano en su totalidad. Un enfermo en situación de enfermedad avanzada y terminal, su estado espiritual será diferente al de otro enfermo no terminal o común. Sus necesidades espirituales quedan alteradas y varían según el estado de su cuerpo y de la proximidad a la muerte.

Atendiendo estas necesidades espirituales del paciente, se puede conseguir una colaboración en la asistencia integral y en la dignificación de la situación terminal.

Es muy importante que dentro del equipo interdisciplinario haya por lo menos un profesional para facilitar el apoyo espiritual, ya que la proximidad a la muerte provoca un proceso de interiorización y reencuentro, Comúnmente dentro de los cuidados paliativos, el área espiritual (no solo referida a sacramentos y rituales, sino también a trabajar convicciones filosóficas, conflictos morales) suele administrarla el sacerdote. El sacerdote está autorizado para impartir los

sacramentos religiosos que pueda demandar el enfermo, y también, puede proporcionar acompañamiento. Este acompañamiento en los últimos años, se empieza a derivar a los agentes de pastoral de la salud, o a personas que actúan como voluntarias en esta labor.

Muchas veces el soporte espiritual<sup>31</sup> suele facilitarlo los familiares, los amigos o un equipo interdisciplinario de paliativos. El rol del apoyo espiritual sería el poder detectar lo que oprime al enfermo. Se tiene que estar atentos a sus demandas, sin este soporte o apoyo se puede sentir incomprendido. El apoyo espiritual es responsabilidad de todos: equipo cuidador, familiares, amigos, no obstante, suele ocurrir que la persona que tendrá que facilitar este apoyo será escogido por el enfermo, y es muy difícil saberlo con antelación.

Así mismo los últimos días de la vida del enfermo<sup>17</sup>, requieren una atención especial. En esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Estas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible. El sufrimiento pobremente aliviado en los días previos a la muerte del enfermo se recuerda siempre por familiares y puede causar un gran sufrimiento durante meses e incluso años, y en ocasiones hace que se olviden los cuidados de etapas anteriores. La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del

enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia y a los allegados.

El primer reto que se plantea en esta fase es su reconocimiento, así como la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento. Algunas de las características que identifican a la persona en esta fase final son: el aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia, el menor interés por levantarse de la cama o recibir visitas, el menor interés por lo que sucede a su alrededor, mayor frecuencia de confusión, ocasionalmente acompañada de angustia y agitación

Es sabido que la vivencia del proceso de morir<sup>22</sup> genera un amplio abanico de actitudes y respuestas emocionales que se han de tener en cuenta en el momento de preparar al personal sanitario, siendo las más frecuentes la ansiedad, el miedo y la depresión' por tal motivo es de vital importancia la preparación emocional del personal sanitario que está día a día trabajando al lado de la muerte.

Muy frecuente olvidamos la definición de Virginia Henderson, tomada por el C.I.E. "La función propia de la enfermera consiste en atender al individuo sano o enfermo, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte."<sup>32</sup>

Para lo cual, resulta de interés definir actitud, que es la forma de actuar de una persona, el comportamiento que emplea un individuo para hacer las cosas. Eiser define la actitud como "predisposición aprendida a responder de un modo consistente a un objeto social".

El profesional de enfermería tiene, dentro de sus funciones, la de ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de transición de la vida a la muerte, tanto de los que padecen una enfermedad como de los seres queridos que lo rodean; se espera una actitud cálida favorable y de apoyo con el necesitado, pero surge la inquietud de conocer cuán preparado está el profesional acerca de la muerte y de las actitudes que adoptan ante ella.

Las actitudes no se pueden observar directamente si no a través de las conductas o de la expresión verbal de la persona; y posee tres componentes los cuales son:

**Componente cognitivo:** En tanto las actitudes son consideradas como mediadores entre un estímulo y un comportamiento o respuesta, son consideradas también como un proceso cognitivo ya que necesariamente forman parte de un proceso que incluye la selección, codificación e interpretación de la información proveniente del estímulo.

**Componente afectivo:** o el sentimiento a favor o en contra de un determinado objeto social considerado por autores como Fichen y Raven (1962) como el único componente característico de las actitudes. Pero también como el más enraizado y el que más se resiste al cambio.

**Componente conductual:** es el resultado de la interacción entre los componentes cognoscitivo y afectivo. Este componente está directamente relacionado con el componente afectivo, así los sentimientos positivos tienden a generar disposiciones en las personas para entablar un contacto más estrecho y

una experiencia prolongada con el objeto de la actitud y los sentimientos negativos que implican tendencias de escape o evasión con el objeto de aumentar la distancia entre la persona o el objeto de la actitud.

# **CAPÍTULO III**

### **III. MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.1.- Tipo de investigación:**

La presente investigación fue de tipo cualitativa<sup>8</sup>, se ocupa de comprender al ser humano y la naturaleza de su interacción entre sí y con su medio, basándose primordialmente en el quehacer diario de las personas; como vive, se comporta, qué piensa, cuáles son sus actitudes y cómo actúan. Así mismo es la más usada en las ciencias de la salud ya que proporciona una descripción verbal o explicación del fenómeno estudiado, su esencia es la naturaleza del comportamiento recalcando sobre todo los aspectos dinámicos, holísticos e individuales de la experiencia dentro del contexto de quien lo vive.

En este tipo de investigación se nos ha permitido describir de manera sistematizada el cuidado brindado por las enfermeras que laboran en el servicio de medicina general a personas en fase terminal en dos hospitales de MINSA de Chiclayo y Lambayeque

#### **3.2 Enfoque o diseño de investigación**

El enfoque que se optó fue comparado teniendo en cuenta el objeto de estudio, lo cual permitió identificar, comprender y comprar como se brinda el cuidado enfermero a personas en fase terminal en dos hospitales de MINSA de Chiclayo y Lambayeque; se partió de este abordaje metodológico para poder examinar e indagar un problema real que se dirigía a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares desde diversas perspectivas: pero con ello, no se

buscaba sugerir soluciones sino proporcionar datos concretos que respalden una buena investigación y con ello propiciar la nueva indagación desde otro punto y prolongar diversas investigaciones ya que el lector se sentirá atraído a seguir en esta línea de investigación. En este caso fue cómo la enfermera de los hospitales en mención brindan el cuidado enfermero a personas en fase terminal.

El método por excelencia utilizado, estuvo constituido por cuatro etapas o fases: descripción, interpretación, yuxtaposición y comparación. En la fase de descripción<sup>10</sup> son importantes las fuentes escritas y la visita al escenario de estudio.

En el campo comparado, tenemos literaturas de fuentes primarias, secundarias y auxiliares; las fuentes primarias como escritos no sometidos a análisis científico y completo, se encuentran relatos oficiales de los ministerios, folletos y libros que contienen opiniones particulares; además se debe tener en cuenta las descripciones físicas de los lugares de estudio. Como fuentes secundarias, se encuentran libros, colecciones de artículos e informaciones que tienen en cuenta aspectos del fenómeno estudiado. En éste estudio se hizo uso de fuentes primarias para revalidar y respaldar el objeto de estudio.

La fase de interpretación<sup>10</sup> brinda explicaciones sobre el fenómeno estudiado, pone énfasis y profundiza la etapa descriptiva, trata de encontrar el por qué y para qué de las descripciones hechas, por lo tanto requiere de mayor conocimiento por parte del investigador de la historia del fenómeno estudiado.

La yuxtaposición, tiene como finalidad colocar ordenadamente en paralelo los elementos sobre los que se viene trabajando. Se yuxtaponen aquellos

elementos de un sistema que guardan correspondencia con sus iguales en otro sistema. Cuando se colocan frente a frente los elementos seleccionados, se desprende una información sobre sus diferencias y semejanzas.

La cuarta fase, de comparación, se establecen relaciones entre dos o más fenómenos de un mismo género, relaciones que sirven para deducir una congruencia, afinidad o discrepancia; se trata de ver si las características de los fenómenos comparados, se corresponden totalmente, en parte o no se relacionan, de esta manera se pueden emitir conclusiones del estudio.

### **3.3.- Sujetos de Estudio**

La presente investigación consideró como sujetos de investigación a las enfermeras que laboran en los servicios de Medicina General del Hospital Regional Docente Las Mercedes y Hospital Nacional Belén de Lambayeque y los familiares cuidadores del paciente terminal hospitalizado en los servicios de medicina.

#### ***Criterios de inclusión:***

##### **▪ Enfermeras:**

Enfermeras que se encuentren laborando en forma permanente y por un tiempo mayor a tres meses

##### **▪ Familiares:**

Familiares directos que permanecen más de 12 horas cuidando a la persona en estado terminal.

### **3.4.- Técnica e instrumento de recolección de datos:**

Para la recolección de datos se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista semi-estructurada a profundidad dirigida a las enfermeras de dichos servicios anteriormente mencionados; quienes nos proporcionarán datos sobre el objeto de estudio que es el cuidar enfermero a personas en fase terminal. La entrevista nos facilita conocer el mundo interno de los sujetos de estudio y al mismo tiempo poder hacer diversas aclaraciones durante las mismas, evitando interpretaciones erróneas por parte de las investigadoras.

Se hizo uso de dos preguntas orientadoras, las cuales dieron paso a diversas respuestas y al origen de nuevas preguntas. El papel de las autoras consistió en promover la participación activa de los encuestados siendo ellos, y solamente ellos quienes podían proporcionar las aclaraciones correspondientes en la interpretación de sus enunciados, así como también permitió profundizar la información de interés.

En un primer momento con el instrumento ya elaborado se realizó una prueba piloto constituida por 5 enfermeras entrevistadas y familiares cuidadores de este mismo hospital, lo que permitió determinar si el lenguaje era accesible, claro; para luego con la validación necesaria ser ejecutada. El proceso de la entrevista se dio previo consentimiento informado de las participantes. Posterior a la recolección se procedió al tratamiento de datos para elaborar el informe final de investigación.

### 3.5.- Procesamiento de Datos

Recogidos los datos, se procedió a realizar el análisis de Contenido<sup>11</sup>, el cual posee sub etapas:

**Lectura y relectura:** Fase que “corresponde a un periodo de intuiciones”. Pero aquí se tuvo como objetivo la operacionalización y la sistematización de las ideas de partida para realizar un sistema preciso de desarrollo de las operaciones sucesivas aun plan de análisis. Se trata de realizar una lectura superficial del material (a veces solo hojearlo, organizarlo, controlarlo) y llevar a cabo una primera aproximación a los indicadores en los que se apoyará la investigación.

Generalmente esta primera fase tiene tres misiones: la elección de los documentos que van a someter a análisis, la formulación de las hipótesis y de los objetivos, la elaboración de los indicadores en que se apoyará la interpretación terminal. Básicamente aquí se procedió a la búsqueda de material bibliográfico para proceder luego a la selección del material a utilizar basado en la lectura y relectura de los discursos extraídos de las entrevistas.

**Recorte:** constituyen los núcleos de significado propio que serán objeto de estudio para su clasificación y recuento. Se refiere a la forma de contar las unidades de registro codificadas.

En esta fase, se procedió al análisis de los discursos extrayendo las diversas unidades de significado

**Categorización:** Se basó en la operación de clasificar los elementos de un conjunto a partir de ciertos criterios previamente definidos. La categorización no es una tarea mecánica, ya que los términos pueden no hacer referencia a los

significados que a primera vista expresan o manifiestan, sino estar fuertemente matizados por el contexto.

De esta manera se procedió a analizar los diferentes códigos obtenidos, para proceder a unir aquellos que guardaban relación, obteniéndose de esta manera las categorías finales.

### **3.6.- Criterios De Rigor Científico:**

Para asegurar el rigor científico de la presente investigación se tuvo en cuenta los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad de un estudio cualitativo<sup>12</sup>.

#### **Credibilidad**

Se refiere al valor de la verdad tal como la conocen, la experimenta o la sienten profundamente las personas que están siendo estudiados; este principio se logra cuando los resultados de la investigación son reconocidos como “verdaderos” por los sujetos que participan en el estudio y por las personas que han experimentado o han estado cerca de los sujetos de estudio. En la investigación se logró cumplir con este principio, ya que se les hizo partícipes a los sujetos de investigación del análisis realizado regresando a ellos para que den conformidad en las interpretaciones realizadas.

#### **Confidencialidad**

Garantizando el acceso a la información solo a personas autorizadas, en este caso a las investigadoras manteniendo en reserva la información brindada por

los participantes. Los discursos obtenidos durante toda la investigación fueron utilizados únicamente con fines de cumplir los objetivos del estudio respetando aquella información íntima y personal, así mismo se respetó la decisión de los entrevistados, accediendo alguno de ellos a no firmar ni a ser grabados.

### **Transferibilidad**

Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Fundamentalmente se enfoca en la posibilidad de generalizar los resultados a la población de la cual se ha estudiado una parte. Dicho criterio, se logró realizar mediante una descripción minuciosa de los sujetos de estudio, así como la descripción fiel de los cuidados brindados por las enfermeras que laboran en dicho hospital.

### **3.7.- Principios Éticos:**

La investigación con seres humanos, como suele ocurrir en salud requiere garantizar la protección de sus derechos. Es por ello que en la presente investigación se puso en práctica principios éticos que postula Belmont<sup>13</sup>.

#### **Respeto a las personas**

El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas.

Una persona autónoma tiene la capacidad de deliberar sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la autonomía

significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas, y abstenerse a la vez de poner obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás. Por lo tanto, en la presente investigación la cual se desarrolló con seres humanos se hizo valer este principio ético del respeto hacia las participantes de la investigación quienes voluntariamente y con la información pertinente acerca de la investigación decidieron apoyar con su participación y colaboración en la misma.

### **Beneficencia**

Se trata a las personas de manera ética no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar. Esta forma de proceder cae dentro del ámbito del principio de beneficencia. El término "beneficencia" se entiende frecuentemente como aquellos actos de bondad y de caridad que van más allá de la obligación estricta. En este documento, beneficencia se entiende en sentido más radical, como una obligación. Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos en este sentido: No causar ningún daño, y maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños. Claude Bernard la aplicó al campo de la investigación, diciendo que no se puede lesionar a una persona a costa del beneficio que se podría obtener para otros. El principio de beneficencia con frecuencia juega un papel bien definido y justificado en muchas de las áreas de investigación con seres humanos, en el caso de nuestra investigación y los miembros de la investigación estamos en la obligación de poner los medios que

permitan la obtención del máximo beneficio y el mínimo riesgo que puedan ocurrir como resultado del estudio e investigación.

### **Justicia**

¿Quién debe ser el beneficiario de la investigación y quién debería sufrir sus cargas? Este es un problema que afecta a la justicia, en el sentido de "equidad en la distribución", o "lo que es merecido". Se da una injusticia cuando se niega un beneficio a una persona que tiene derecho al mismo, sin ningún motivo razonable, o cuando se impone indebidamente una carga. Otra manera de concebir el principio de justicia es afirmar que los iguales deben ser tratados con igualdad. Los motivos pueden justificar el desvío en la distribución por igualdad, según los comentaristas están de acuerdo en que la distribución basada en experiencia, edad, necesidad, competencia, mérito y posición constituye a veces criterios que justifican las diferencias en el trato por ciertos fines. Por lo tanto es necesario, explicar bajo qué consideraciones las personas deberían ser tratadas con igualdad. En el presente trabajo de investigación se aplica la justicia brindando los cuidados según sus respuestas humanas individualizado y de manera holística enfatizando la calidad y la calidad de la misma.

# **CAPITULO IV**

#### IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para la elaboración de las categorías se tuvo en cuenta los objetivos de la presente investigación que fueron analizar, comprender y comparar el Cuidado Enfermero en pacientes en fase terminal en dos Hospitales del MINSA, el análisis generó las siguientes categorías y subcategorías las cuales evidencian semejanzas y diferencias de cómo es el cuidado enfermero.

HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE	HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO
<b>CATEGORÍA I: PERSISTIENDO EN EL PARADIGMA DE CATEGORIZACIÓN</b>	
Cuidado basado en Necesidades Básicas	Cuidado basado en Necesidades Básicas
	Centrando el Cuidado en el alivio del dolor
Cuidado individualizado según necesidades emergentes	
<b>CATEGORIA II: INDICIOS DE PRIORIZACIÓN EN LA ESFERA ESPIRITUAL</b>	
Respetando el credo religioso del paciente y su familia.	Respetando el credo religioso del paciente y su familia.
	Influencia del credo religioso del profesional en su cuidado
Educando y orientando a la familia para que sea un efectivo soporte espiritual	
Preparando a la familia para la partida de su ser querido	Preparando a la familia para la partida de su ser querido
Reconociendo la importancia de la oración para lograr seguridad y paz espiritual	Reconociendo la importancia de la oración para lograr seguridad y paz espiritual
Reconociendo la importancia del perdón para lograr paz espiritual	Reconociendo la importancia del perdón para lograr paz espiritual
Actividades enfocadas para ayudar a	Actividades enfocadas para ayudar a

partir en la fase de agonía	partir en la fase de agonía
Reconociendo la importancia de brindar cuidado enfermero dirigido al área espiritual del paciente.	Reconociendo la importancia de brindar cuidado enfermero dirigido al área espiritual del paciente.
<b>CATEGORÍA III : AYUDANDO AL BUEN MORIR EN BASE A EXPERIENCIAS VIVIDAS</b>	
<b>CATEGORÍA IV: TRANSITANDO HACIA EL PARADIGMA DE TRANSFORMACIÓN</b>	
Considerando a la familia como sistema de apoyo para el cuidado de la persona	Considerando a la familia como sistema de apoyo para el cuidado de la persona
Reconociendo la importancia de la relación de ayuda en el cuidado	
Reconociendo la importancia de un cuidado holístico	Reconociendo la importancia de un cuidado holístico
Trabajo en Equipo de Salud	
<b>CATEGORÍA V: LIMITACIONES LABORALES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO Y DIFICULTAN SU CALIDAD</b>	

Desde el inicio de la profesión, las enfermeras han cuidado a la persona en todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Los cuidados se han basado en los conocimientos de la época y muchas veces de forma intuitiva y sin base científica. Con el paso de los años esta situación ha ido cambiando y las enfermeras han ido modificando los cuidados en base a las experiencias, los conocimientos científicos y las relaciones humanas.

Teniendo en cuenta que la enfermera es el miembro del equipo sanitario más próximo al individuo y núcleo familiar, sobre todo en fase de enfermedad, debe asumir también los cuidados que precisen en la fase terminal de la vida.

Cicely Saunders<sup>24</sup> y Elisabet Kübler-Ross, en la década de los 60, establecieron los modernos principios de lo que hoy conocemos como Cuidados Paliativos: son cuidados dispensados a los enfermos en fase terminal cuando ya no se puede curar y sus metas son el confort y la calidad de vida, siendo la persona en fase terminal y no la enfermedad el verdadero protagonista. Además del paciente, el objetivo terapéutico es su familia; la situación de enfermedad avanzada provoca un intenso estrés y hay una gran demanda de ajustes tanto por parte del enfermo como de la unidad familiar, pues se altera la vida diaria de todos los afectados.

El personal de Enfermería debe tener claridad sobre el objeto de su profesión, el cuidado, la importancia que tiene plantearse objetivos, sus intervenciones para con el paciente y su entorno, esto implica ubicar el paradigma eje que guíe su ejercicio profesional. Tal como se demuestra a continuación de acuerdo a los paradigmas.

El Paradigma de Categorización<sup>53</sup> concibe a los fenómenos como divisibles en categorías, los considera como elementos aislables o manifestaciones simplificables, corriente que se centra en la enfermedad unida a la práctica médica. Este paradigma orienta el pensamiento hacia la búsqueda de un factor causal responsable de la enfermedad. El paradigma de la categorización ha inspirado dos orientaciones en la profesión enfermera, una centrada en la salud pública que se interesa tanto en la persona como en la enfermedad y una orientación centrada en la enfermedad y estrechamente unida a la práctica médica. La teorista más representativa de este paradigma es Florence Nightingale. Si bien Nightingale no utilizó el término entorno en sus escritos, definió y describió con detalles los conceptos de ventilación, temperatura, iluminación, dieta, higiene y ruido, elementos que integran el entorno.

Lo dicho anteriormente se observa en las siguientes comparaciones

HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE	HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO
<b>CATEGORÍA I: PERSISTIENDO EN EL PARADIGMA DE CATEGORIZACIÓN</b>	
<b>Cuidado Basado en Necesidades Básicas</b>	<b>Cuidado Basado en Necesidades Básicas</b>
<p>Se observó que las enfermeras de ambos centros hospitalarios que cuidan a las personas en fase terminal atienden sus respuestas humanas enfatizadas en las necesidades básicas de todo ser humano, de acuerdo a la pirámide de necesidades de Maslow modificada por Kalish, las cuales mantienen relación con el paradigma de Categorización. Las intervenciones de las enfermeras van orientadas a suplir estas necesidades básicas reduciendo la atención solamente en intervenciones biomédicos, olvidándose de cuidar a un ser global.</p> <p>Sin embargo, en el Hospital Docente de Chiclayo, existe una contradicción con los discursos de los familiares directos de los pacientes, puesto que algunos de ellos manifiestan su insatisfacción con la atención por parte de las enfermeras hacia su familiar cuidado y existe otros familiares que aprueban como buen trabajo de la enfermera al simple accionar técnico por parte de esta profesión, es decir, al control de signos vitales, a la alimentación, la higiene y que se cumple el horario establecido para administrar sus medicamentos al paciente, por otro lado, en el Hospital Docente de Lambayeque existe una coherencia entre lo referido por las enfermeras y los familiares, quienes se encuentran satisfechos y agradecidos por una buena atención.</p>	
<p><i>“...después de haber controlado signos vitales, procedemos a aperturar su hoja de balance hídrico, a dar tratamiento de 8 am, a ver que todas las personas ingieran sus alimentos cuando lo tienen indicado... no solo estamos pendientes de eso, sino también de la parte física, de ponerle pañitos de agua si tiene sed, que no esté mojado, que esté con lámparas de luz para abrigarlo, controlarle sus signos vitales...” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)</i></p>	<p><i>“... entonces el actuar de enfermería, es pues darle o suplir las necesidades básicas, lo que nos enseñan; colocar máscara de reservorio; si esta entubado, darle la oxigenación que necesita, los litros que necesita según indicación médica, también velar por su alimentación, por los cambios de posición ya que son pacientes que presentan escaras grado I, grado II, colocarle sonda nasogástrica, sonda Foley “ (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)</i></p>

*“Persona en fase terminal, acá en el servicio tratamos, en lo posible de cubrir todas sus necesidades básicas primero; por ejemplo, de oxigenación, de respiración, si está alimentándose, de eliminación y darle calor...” (Girasol Enf, 17 años de servicio)*

*“los aspectos que yo considero importante son, que se sienta bien, que no tenga dolor, porque eso va a perjudicar a todo su sistema, los signos vitales básicamente, mejorar su estado general, bienestar, que él se sienta sin dolor ...a veces el paciente pasa por diferentes tratamientos, sonda nasogástrica, sonda vesical, quién sabe otras vías, un monitor cardiaco, una bomba de infusión; entonces, son tantos dispositivos que se coloca y la persona se ofusca, ...”(Clavel Enf, 3 años de servicio)*

*“Bueno, atienden muy bien, le examinan le toman sus signos, les dan sus medicamentos a su hora, todas las enfermeras que me han tocado cumplen con su función, el buen trato, lo que tienen que hacer lo hacen” Familiar 1*

*“ay, señorita mi mamá está muy mal, yo la veo muy débil. Las enfermeras, señorita son bien buenas, cumplen con controlar a mi mamá, conversan con ella, y a nosotros que estamos acá y no entendemos muchas cosas ellas nos explican, nos orientan. Una noche que pensé que mi mamacita ya nos dejaba, la enfermera nos hizo rezar cogiéndonos la mano” Familiar 2*

*“Las acciones que primero realizamos es monitorizarlo, viendo como está, si está saturando bien, su pulso, su frecuencia respiratoria, viendo la temperatura también, porque un poco que influye, ver si la vía esta permeable, luego corroboramos que el cloruro o dextrosa esté pasando, se da su tratamiento o se espera la visita médica la administración de medicamentos si está todo bien” (Granito Enf, 4 años de servicio)*

*“...hay personas que tienen lesiones o heridas, también curarles sus escaras, que este limpio, que la cama este con las cubiertas limpias, bien estiraditas para evitar alterar su bienestar y hasta permitimos que el familiar este permanentemente para que nos ayude a movilizarlos...” (Gema Enf, 23 años de servicio)*

*“...básicamente hay que hacer todas las actividades por el paciente, lo que son los cuidados respiratorios: por la misma estancia hospitalaria más las bacterias va a predisponer la aparición de neumonía; entonces, cuidados respiratorios, aspiración de secreciones, otro cuidado importante son los cambios de posición para facilitar la expulsión de secreciones, nebulizaciones, los cambios de posición también, para evitar la aparición de úlceras por presión o úlceras por decúbito” (Diamante Enf, 2 años de servicio)*

*“No hay buena atención, no hay cuidado, no hay orden, generalmente las enfermeras se dedican estar conversado a llenar sus historias, mientras los enfermeros, no se responsabilizan, deben dar un alcance, acá no hay no tratan como humanos” Familiar 1*

*“En clínicas si se acercan las enfermeras, acá no he visto eso, por la misma atención, se ponen a hacer otras cosas, no atienden*

*a su paciente, mi familiar esta entubado y se ahoga con su flema, y le digo que lo aspiren y no lo hacen, y yo tengo que hacerlo, y me ve un doctor y me ve aspirando y me dice que no lo debo hacer yo porque hay personas encargadas, pero no lo hacen, debería estar más preocupados de sus pacientes.” Familiar 2*

*“Sus actividades es que le ponen su medicamento a su hora, yo estoy pendiente que le pongan para que ella se recupere, le vienen a examinar cuando están orinadas, para que la cambien, le pone su medicamento, le toman su temperatura, si tienen fiebre, a ver si están con la presión alta o la presión baja, si se desenvuelven como debe ser, cumplen con su trabajo.” Familiar*

**3**

En la actualidad la multiplicación del conocimiento científico y de los recursos tecnológicos han producido beneficios inimaginables; sin embargo, también ha llegado el momento en que esa evolución crea sus propias paradojas, transformando el proceso natural de morir, en un suceso que se ha medicalizado, ya que pocas personas lo hacen en su hogar rodeados de sus familiares, hoy en día la mayoría de los fallecimientos se producen en hospitales.

El cuidado integral de la persona<sup>54</sup> se ha visto dificultado en los servicios de salud por una visión biomédica de la salud, el cual influye que la enfermera trabaje bajo parámetros biomédicos, es lo que ha llevado al colectivo enfermero a una sobrecarga de trabajo biomédico y a laborar de una forma mecanizada, determinando que su trabajo se "*torne invisible*" en los campos clínicos, esta situación está llevando al alejamiento de la humanización de los cuidados. Observando que las enfermeras intrahospitalarias en su mayoría realizan actividades derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y no de acciones que corresponden como producto de un Proceso de Atención Enfermero, olvidándose que enfermería tiene autonomía profesional en su quehacer diario.

Como consecuencia de ello, las intervenciones realizadas por las enfermeras están enmarcadas a satisfacer únicamente las necesidades básicas, las cuáles son necesidades de primer nivel que pertenecen a la Pirámide de Maslow<sup>54</sup> modificada por Kalish; las mismas que se encuentran relacionadas a la supervivencia de la persona, involucra: oxigenación, hidratación, alimentación, reposo, evitación del dolor,

temperatura. De hecho la pirámide de necesidades básicas permite brindar un cuidado, fragmentando las necesidades fisiológicas en necesidades de supervivencia y estimulación. Esta división del sistema da pie a realizar una valoración y recolección de datos de forma desintegrada, permitiendo que los cuidados brindados persistan en el Paradigma de Categorización.

Es importante recalcar que los profesionales de Enfermería han relacionado el cuidado con el accionar cotidiano: alimentación, hidratación, control de signos vitales, eliminación y aliviar el dolor entre otras; además de considerar a la tecnología como poder que orienta muchas veces su práctica hacia lo técnico, descuidando a los familiares, los pacientes quienes sienten la necesidad de que estos cuidados sean significativos, en donde el escuchar, la empatía y el afecto se consideran tan importantes como los aspectos técnicos del quehacer enfermero.

Es importante mencionar la filosofía que plantea el pensador brasileño, Leonardo Boff<sup>57</sup>, quién lleva más de 30 años dedicado a la enseñanza de teología, espiritualidad y ecología y que lleva consigo un pensamiento crítico y reivindicativo de una profundidad que difícilmente podemos encontrar hoy en día en filósofos vivos. Por ellos merece un lugar en la investigación ya que la agudeza de su pensamiento no dejaría a nadie indiferente.

El pensador ha configurado un nuevo paradigma que definirá la esencia del ser humano mediante el cuidado como actitud fundamental hacia sí mismo y hacia el mundo. El cuidado supone una responsabilidad y un “compromiso afectivo con el

otro” queriendo alejar con ello una posible primera idea errada sobre el concepto de cuidado.

Al reforzar la dimensión de cuidado traería como primera repercusión denominada *la compasión radical*, consistiría para Boff en “la capacidad de compartir la pasión del otro y con el otro”, se trata de salir del círculo y entrar en la galaxia del otro para sufrir con él, alegrarse con él, caminar junto a él y construir la vida en sinergia junto a él, esto supondría atender primero al que más sufre.

Según Boff, la salud “no es un estado, sino que es un proceso permanente de búsqueda de equilibrio dinámico de todos los factores que componen la vida humana. Por ello, estar sano debe incluir no sólo la salud, sino también la enfermedad y la muerte que forman parte de nuestra existencia. El cuidado con esta idea de fondo, supone entonces cuidar no solo nuestro cuerpo, sino también las relaciones que este establece con el mundo que nos rodea, además de asimilar de forma creativa, todo lo que nos ocurre en la vida de forma que podamos crecer como personas maduras, autónomas, sabias y plenamente libres”.

Al incluir Boff el cuidado y la curación<sup>58</sup>, propone entender la curación como un proceso que no sólo implica a la parte enferma, sino que incluye a la totalidad del ser humano, de forma que la curación no sería la eliminación de la enfermedad, sino la creación de un nuevo equilibrio entre la parte física, psíquica y espiritual del hombre. En siguiente lugar, Boff dijo que la persona posee espíritu, porque el ser humano es capaz de sentirse parte del universo y conectado con él, son capaces de

formularse preguntas sobre su esencia y su lugar en el mundo, el origen y el fin en él. Por último el pensador brasileño, habla del cuidado de la gran travesía, la muerte. Entendiéndose ésta no como el final del camino, sino como acontecimiento que forma parte de la existencia misma y que al liberar al ser humano de las ataduras del espacio y del tiempo, podría permitir alcanzar una plenitud imposible de concebir mientras vivimos, podría considerarse así : el verdadero nacimiento del ser humano.

Finalmente cuidar es más que un acto, es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo”.

Otra subcategoría que surgió en el presente estudio es “centrando el cuidado en el alivio del dolor” la cual se plasma a continuación con sus respectivos discursos.

**Centrando el cuidado en el alivio del dolor**

Comprendiendo que la necesidad del dolor, integra la base de la pirámide de las necesidades básicas de todo ser humano, debe de ser aliviado lo antes posible y por ello encontramos que la mayoría de las enfermeras que laboran en el Hospital Docente de Chiclayo al manifestar como es el cuidado que brindan a personas en fase terminal, coincidieron su preocupación por realizar intervenciones que mitiguen el dolor físico que imprescindiblemente padecen estas personas, considerándolo primordial necesidad de atención y por lo tanto cumplir las indicaciones médicas que ayuden aliviarlo. Por otro lado, las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque a pesar de tener el conocimiento de los síntomas que padecen los pacientes, no manifestaron puntualmente las medidas que adoptan para aliviar este dolor físico, sino más bien como veremos más adelante se concentran en aliviar un dolor espiritual, del alma.

**HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE**

**HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO**

*“...nosotros tratamos a la persona que está en fase terminal, generalmente brindándole cuidado preferencial al dolor, porque estas personas tienen el umbral del dolor muy elevado; entonces, les tratamos de dar sus infusiones indicados en el caso de la persona para que en algo le alivie ese malestar que es tan grande para ellos...” (Gema Enf, 23 años de servicio)*

*“Más que nada, en lo referente a que si tiene mucho dolor, darle ese cuidado, con sus infusiones que están indicadas...” (Granito Enf, 4 años de servicio)*

*“...aspectos importantes: comodidad del paciente. Cuando vemos a un paciente terminal es ayudar a un buen morir y eso básicamente esta en cuidados paliativos, que primordialmente es cuidar el dolor” (Diamante Enf, 2 años de servicio)*

*“...si va a partir, que vaya en paz, tranquilo físicamente en el sentido de sin dolor; por ejemplo, en los pacientes oncológicos,*

	<p><i>mayormente cuando van a fallecer, muchos de ellos tienen dolor y nuestro cuidado es aliviar el dolor, terapia del dolor” (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)</i></p>
--	---

Los pacientes en fase terminal<sup>17</sup> de la vida pueden presentar múltiples síntomas, dependiendo de la naturaleza y el estadio de su enfermedad. La International Association for the Study of Pain (IASP)<sup>17</sup> define el dolor como “una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial”. El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes terminales, puede afectar hasta al 96% de los pacientes con cáncer. Los pacientes pueden presentar dolor debido a su enfermedad, como consecuencia de algunos tratamientos o relacionados con su situación de inmovilidad y debilidad general.

El dolor en los pacientes en cuidados paliativos representa algo más que una sensación nociceptiva e incluye aspectos que tienen que ver con la condición humana, como la personalidad, la afectividad y las emociones, y las relaciones psicosociales. La naturaleza multidimensional del dolor en estos pacientes requiere un modelo de intervención multifactorial que comprenda medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras, entre otras. Los aspectos psíquicos y físicos de dolor están íntimamente relacionados. Los tratamientos psicosociales orientados a resolver variables de la esfera psicológica mejoran el dolor mientras que los tratamientos dirigidos a la nocicepción tienen efectos psicológicos beneficiosos.

Algunos autores han propuesto el concepto de dolor total para referirse a la suma de la sensación nociceptiva junto a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de cada persona. Los profesionales que atienden a pacientes en cuidados

paliativos tienen que tener en cuenta este hecho, que explica la variabilidad en la respuesta analgésica a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Los abordajes parciales de la persona con dolor pueden explicar muchos fracasos en el tratamiento. La comunicación con el paciente y su familia es determinante para el éxito del tratamiento. Proporcionar información adaptada para cada situación sobre el dolor y la forma de tratarlo, involucrando al paciente en su manejo, se acompaña de una mejor respuesta al tratamiento. Antes de iniciar un plan de tratamiento analgésico es necesaria una evaluación integral del paciente, teniendo en cuenta su entorno.

Al referirse a un cuidado individualizado, se afirma que cada ser humano es único e irrepetible, por lo tanto aunque dos seres humanos se encuentren transitando por el proceso de morir y sea causada por una misma enfermedad, las cuales manifiesten síntomas, signos similares no se puede generalizar el cuidado. En mención de esto surgió una tercera subcategoría con respecto a la categoría I Persistiendo en el Paradigma de Categorización es “cuidado individualizado según necesidades emergentes”, la cual se plasma a continuación con su respectivo discurso:

### Cuidado individualizado según necesidades emergentes

Las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque utilizan el proceso de atención de enfermería para poder valorar las respuestas humanas, formular sus diagnósticos propios de la ciencia de enfermería, elaborar un plan de atención para ejecutar intervenciones apropiadas y finalmente puedan ser evaluadas. Este proceso dinámico e individualizado está siendo desarrollado sólo por las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque, las mismas que son docentes de la carrera en las diferentes universidades de región y teniendo como promedio de 10 años ejerciendo la profesión y más aún en el servicio de Medicina Interna. Sin embargo se observa que a pesar de brindar un cuidado individualizado se sigue viendo al ser humano de forma fragmentada, es decir, no con una visión holística.

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*“nos preocupamos de hacer la valoración y en base a eso hacer nuestros diagnósticos y plan de cuidados” (Tulipán Enf, 17 años de servicio)*

*“es imprescindible no llevar a cabo nuestra metodología de trabajo, me refiero al PAE o proceso de atención enfermero, la cual nos llevará a reconocer las dimensiones más afectadas y en las cuales debemos que elaborar un plan de atención para conseguir modificar las respuestas humanas que detectamos”(Orquídea Enf, 14 años de servicio)*

*“la enfermera que brinda su cuidado a personas en fase terminal no solo esta atenta de las necesidades fisiológicas porque tiene el conocimiento que también tiene que proteger la necesidad de seguridad, amor, pertenencia entre otras y esas son diferentes por cada paciente”(Girasol Enf, 17 años de servicio)*

Como fue mencionado anteriormente, una de las necesidades básicas<sup>19</sup> que preocupa a las enfermeras en el momento de cuidar a una persona en fase terminal es el alivio del dolor entre otros síntomas angustiosos, los cuales son considerados como el fin primario de la Medicina Paliativa. Allí es donde se ha incrementado la experticia en el manejo de los síntomas, con el fin que los pacientes puedan esperar estar prácticamente libres de dolor. También se puede esperar un alto grado de alivio de muchos otros síntomas; sin embargo, al estar distraídos y agotados por un dolor no aliviado, dejamos de tener presente que los pacientes pueden experimentar mayor angustia emocional y espiritual cuando contemplan la proximidad de su muerte. Son pocos los que integran esto con equilibrio; la mayoría del profesional de enfermería satisface las necesidades de la persona según necesidades específicas, de forma individual, más no de manera holística.

Es necesario ofrecer una atención totalmente individualizada a los pacientes en fase terminal ya que ellos necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable, es por ellos que los cuidados de enfermería requiere de habilidades profesional de alto nivel que esté atento a los detalles, que sea sensible y de un cuidado individualizado el cual demanda mucho tiempo, pero con la característica que esta atención sea brindada de forma integral y holística.

En mención de lo dicho anteriormente, se expresa también cuando el equipo debe ayudar a que el paciente dé lo mejor de sí, según su personalidad, su familia, su cultura, sus creencias, su edad, su enfermedad, sus síntomas, sus ansiedades y sus

temores. Es necesaria la flexibilidad; hay que saber encontrar a los pacientes allí donde se encuentran social, cultural, psicológica, espiritual y físicamente. Así el cuidado paliativo brindado por la enfermera busca evitar que los últimos días se conviertan en días perdidos ofreciendo un tipo de atención apropiada a las necesidades específicas del paciente. A través de la metodología que cuenta la ciencia de Enfermería denominada Proceso de Atención Enfermero.

El Proceso de Atención Enfermero<sup>21</sup> (PAE) constituye la base metodológica de la práctica de enfermería, en el sentido de que proporciona el mecanismo por el que el profesional de enfermería utiliza su pensamiento crítico, conocimientos y habilidades para diagnosticar y tratar la respuesta de la persona a los problemas reales o potenciales. El PAE consta de cinco fases sucesivas e interrelacionadas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. Estas fases integran las funciones intelectuales de la resolución del problema en un intento por definir las acciones de enfermería.

En la praxis de los cuidados de enfermería se tiene en cuenta el soporte holístico de los cuidados. Saunders acuña el término dolor total, haciendo referencia a la necesidad de valorar el dolor como un síntoma compuesto por factores físicos, sociales y espirituales, es decir, el sufrimiento de un paciente puede tener causas multifactoriales y su tratamiento deberá tener siempre presente , las cuatro dimensiones de la persona.

Según Cabodevilla<sup>30</sup> La dimensión espiritual es una fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones biológicas, racionales y emocionales de nuestro ser, capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida de cada uno. Una actitud espiritual es una actitud de confianza en el ser humano, de aceptación de las cosas que no encontramos y de que todo tiene un equilibrio del que somos parte”. La dimensión espiritual está presente en todos los pacientes terminales o no terminales, y las necesidades espirituales pueden surgir tanto en los que practican alguna religión, como en los que son agnósticos.

Una persona en situación de enfermedad avanzada y terminal, su estado espiritual será diferente al de otro enfermo no terminal o común. Sus necesidades espirituales quedan alteradas y varían según el estado de su cuerpo y de la proximidad a la muerte; de ahí la importancia de brindar un cuidado espiritual que ayude a fortalecer esta dimensión de la persona moribunda con la finalidad de que pueda alcanzar niveles óptimos de seguridad y paz necesarios en su experiencia de vivir – morir.

A pesar del énfasis fragmentario, emerge la siguiente categoría en ambos hospitales como una semejanza; a pesar que se observa que en la mayoría se presenta este tipo de cuidado.

HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE	HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO
<b>CATEGORÍA II: INDICIOS DE PRIORIZACIÓN EN LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL</b>	
<b>Respetando el credo religioso del paciente y su familia</b>	<b>Respetando el credo religioso del paciente y su familia</b>
<p>Se observa que en ambos Hospitales la enfermera respeta el credo religioso del paciente y por ende, de su familia; al ejecutar su cuidado. Sin embargo, se observa mayor énfasis en esta área por parte de las enfermeras que laboran el Hospital Docente de Lambayeque ya que les resulta muy importante que el paciente alcance paz espiritual con su Creador para que sea fortalecido en el trance de vivir y morir. En contraste con lo manifestado por los familiares de un paciente en fase terminal quienes reconocen la eficacia de esta acción de enfermería a diferencia del Hospital Docente de Chiclayo dónde no se encontraron referencias por parte de los familiares en ésta área. Así lo manifestaron:</p>	
<p><i>“... preguntamos: ¿ha recibido unción (de los enfermos)? No. Entonces hablamos con la familia para que reciba. Pero primeramente preguntamos, no sabemos qué religión tiene el paciente; le preguntamos si es católico, sí es católico, “entonces señora, usted le gustaría que venga el Padre porque eso le va a ayudar” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)</i></p> <p><i>“le dije: ¿por qué se pone en ese plan?, ¿Cómo es que se sintió Jesús?; porque usted es católica, yo la veía que rezaba, ¿Cómo se sintió Jesús estando en la cruz que sabía que iba a morir; Él acepto su muerte, porque es un mandamiento divino de su Padre para salvarnos a nosotros del pecado. Quizá Dios quiere que usted y su hija que son jóvenes lo tomen como un sacrificio...los</i></p>	<p><i>“... tratamos de que la familia traiga a alguien de acuerdo a la religión de cada familia... respetando su religión” (Caliza Enf, 4 años de servicio)</i></p> <p><i>“... podemos orientarle en cuanto al cuidado espiritual para que pueda recibir o confesarse de acuerdo a su credo, contar con el apoyo del sacerdote” (Gema Enf, 23 años de servicio)</i></p>

*que son católicos rezan, los que son evangélicos les pedimos que vengan sus pastores para que los preparen...los vamos preparando llamamos al sacerdote a quién son católicos, para que les dé los santos óleos. El Padre siempre viene, él nos conoce y nos dice que somos el instrumento, los mediadores; y en caso de ser evangélicos, traen a los pastores, ellos vienen y rezan ahí”*  
**(Tulipán, 17 años de servicio)**

*“vemos a que religión pertenece y de acuerdo a eso se le da la iniciativa a los familiares a que vayan a que traigan al sacerdote o si no son de otra religión, evangélica, también traen a sus pastores que vienen y rezan por ellos”* **(Crisantemo Enf, 3 años de servicio)**

*“... las enfermeras nos apoyan mucho en estos momentos tan difíciles, a veces no tenemos la mente clara y ellas nos dicen traigan al sacerdote...”* **Familiar 2**

El credo religioso<sup>44</sup> o creencias religiosas son ideas consideradas como verdaderas por quienes profesan una determinada religión. Una religión comprende no sólo las creencias religiosas sino también la puesta en práctica de las mismas, a través de ciertos actos especiales y por medio de estos, el practicante cree que puede comunicarse o congraciarse con alguna divinidad. Las religiones reconocen en general un fundador, quien establece las doctrinas religiosas, que incluyen las creencias religiosas y todo tipo de orientaciones morales y vitales, incluyendo cuestiones políticas, sociales e ideológicas.

Las creencias religiosas han pasado a considerarse como un tema de interés de estudio en cuanto al mantenimiento y recuperación de la salud desde mitad del siglo XX existiendo una amplia lista de trabajos que incluyen variados aspectos, que toman desde la evolución positiva de síntomas y conductas de afrontamiento, hasta las intervenciones de salud entre los que se encuentran: la relevancia que tiene la religión para la psicoterapia (Bergin, 1991), el fomento del estado de ánimo más positivo (de Miguel, 1994), la satisfacción hacia la vida (de Miguel, 1996), la reducción de la ansiedad (Koenig et al, 1993), el alivio de la depresión (Commerford y Reznikoff, 1996) y de los eventos estresantes (Shams y Jackson, 1993), además de otros aspectos más específicos.

En los estudios se ha observado que los valores religiosos y espirituales son importantes para las personas que padecen de alguna enfermedad y más aún si ésta es

terminal ya que depende de sus creencias religiosas para ayudarlos a hacer frente a su enfermedad. Esto se llama afrontamiento espiritual.

Cada persona puede tener diferentes necesidades espirituales, según sus tradiciones culturales y religiosas. En el caso de algunos pacientes gravemente enfermos, el bienestar espiritual se puede ver afectado por la carga de ansiedad que sienten con respecto a la muerte; además del sufrimiento por la pérdida de sus capacidades, por los seres queridos que dejará y por los días que no tendrá desencadenando emociones intensas incluidas: el enojo, tristeza, miedo y pesar.

Algunos pacientes y los familiares que los cuidan pueden requerir que su cuidador terapéutico les hable y les ayude a reconocer sus preocupaciones espirituales, pero no están seguros de cómo encarar el tema. Por lo cual, es importante que dentro del equipo interdisciplinario haya por lo menos un profesional para facilitar el apoyo espiritual, ya que la proximidad a la muerte provoca un proceso de interiorización y reencuentro; siendo ésta una acción del profesional de enfermería que viene desempeñando eficazmente como se observa anteriormente, lo cual se relaciona a que el enfermero (a) es el profesional que más tiempo dedica con los pacientes y su familia lo que permite un contacto más constante y directo, y su cuidado está basado en la satisfacción de las necesidades de manera integral y holística.

Por lo tanto; el profesional de enfermería tiene dentro de sus funciones, la de ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de transición de la vida a la muerte

respetando el credo de la persona, poniendo en práctica el principio de autonomía del paciente (y de no ser posible, el de su familia), teniendo presente la Teoría Transcultural y respetando el derecho de la persona en fase terminal que menciona: Vivir su muerte según sus propias convicciones o sus creencias religiosas. Este derecho pide que se le facilite asistencia espiritual o religiosa adecuada.

Así también, este cuidado puede verse reflejado en la opinión subjetiva de los familiares cuando se expresan al respecto. Jean Watson, recalca que es importante rescatar los comportamientos de cuidado que conforman cada categoría de cuidado, siendo una de ellas la categoría de características de la enfermera, refiriendo: comportamientos de cuidado que el paciente reconoce, caracterizando a la (el) enfermera (o) como: persona cálida, agradable, que demuestra su simpatía, amabilidad, eficacia y cordialidad en la atención. Estos comportamientos de cuidado identifican una enfermera(o) genuina (o), sincera(o), acorde con la visión de Watson en su premisa 3 de la ciencia de la Enfermería: “El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado”.

Por otra parte, en los trabajos de Zerzan, Stearns y Hanson (2000) y Richardson (2002), se describe el valor que otorgan los pacientes y familia al colectivo de enfermería no sólo por los cuidados físicos que reciben sino también por el apoyo emocional que este grupo de profesionales les brinda.

Otra subcategoría que surgió es: “Influencia del credo religioso del profesional en su cuidado”.

### Influencia del credo religioso del profesional en su cuidado

Se puede observar que solo el Hospital Docente de Chiclayo cuenta con una enfermera que considera de alta importancia que su paciente en fase terminal haga una confesión de fe para lograr la salvación de su espíritu que, de acuerdo al fundamento cristiano que ella ha sido inculcada, pone en práctica al ejecutar su cuidado. A diferencia del Hospital Docente de Lambayeque que no se encontraron datos al respecto. Así lo manifiesta:

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*“No sé si ustedes son católicas o cristianas pero yo voy a la misma iglesia de Carolayn y ahí nos enseñan, que es importante que la persona en su final, antes de partir, debería hacer una confesión de fe, reciba a Jesús en su corazón y de esa manera pueda ir con Papá Dios. En mi caso, eso es algo muy importante.” (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)*

“Después de los siglos de huir de la muerte, hace falta fomentar en nosotros el arte de morir”. José Ortega y Gasset<sup>49</sup>

Con esta sencillez, tan propia de su versátil, rigurosa y bella prosa, José Ortega y Gasset expresaba en un artículo su arraigada creencia de que no se puede definir la vida sin la muerte. Los expertos dicen que morir con dignidad es un don que depende, sobre todo, de cómo se haya abordado, en medio de la vida, la cuestión de la muerte, el dolor, la enfermedad.

La muerte<sup>50</sup> es un hecho cotidiano e implícito a la vida. A pesar de esto, la idea de la muerte queda relegada, apartada e incluso es eludida por la mayoría de las personas, constituyéndose como tabú el solo mencionarla. Esto provoca miedo, dolor y sufrimiento al no saber cómo tratarla, ni estar preparados para asumirla con naturalidad. Debido a la cultura en la que vivimos que oculta y evita hablar de ella, es concebida en el fondo como un fracaso: personal, biológico, médico y/o tecnológico; y junto a la preocupación y el miedo que hay tras la muerte es donde aparece la religión, generadora de esperanza ante el gran misterio de la vida: la muerte.

Según Pargament<sup>44</sup> la religión es una estrategia de afrontamiento activo para superar mejor los problemas de la existencia, puesto que le permiten al individuo buscar significado existencial para ciertas situaciones estresantes de la vida, construir o reconstruir los eventos o problemas de la vida en términos de significado, aportar un sistema de orientación existencial a los procesos de afrontamiento, trasladar el sistema de orientación en métodos específicos de afrontamiento, tratar de solucionar

los problemas mediante diversas formas que son convincentes para ellos y resolver los problemas a través de mecanismos que están insertados en su sistema cultural.

El cristianismo<sup>45</sup> es una religión abrahámica monoteísta basada en la vida y enseñanzas atribuidas a Jesús de Nazaret, presentadas en el canon bíblico. Los cristianos creen que Jesús es el hijo de Dios, así como el Mesías (o Cristo) profetizado en el Antiguo Testamento, que murió para la redención de los pecados del género humano, y que resucitó tres días después de su muerte.

Por consiguiente, la doctrina cristiana basa su fundamento en la creencia de una vida espiritual que trasciende la vida terrenal después de la muerte reconociendo a Jesucristo como “el Redentor” por antonomasia, pues murió en la cruz para salvar a la humanidad de la muerte y abrirle las puertas del Reino de los Cielos, en un sacrificio que se entiende como el pago de un rescate destinado a satisfacer a Dios. Para lograrlo, es necesario y trascendente que la persona realice una oración de fe confesando a Jesús como su Señor y Salvador para lograr alcanzar la vida eterna junto con su Creador, fundamentándose en Romanos 10: 9 -10, según su Canon Bíblico.

Otra de las subcategorías que surgió del estudio es: “Educando y orientando a la familia para que sea un efectivo soporte espiritual”.

<b>Educando y orientando a la familia para que sea un efectivo soporte espiritual</b>	
Se observó que solo el Hospital Docente de Lambayeque cuenta con algunas enfermeras que educan y guían a la familia para que puedan ser un efectivo soporte espiritual para su paciente en fase terminal ayudándoles, de esta manera, a brindarles paz espiritual y sosiego para garantizar calidad del cuidado en el trance final de la vida. Así lo manifestaron:	
<b>HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE</b>	<b>HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO</b>
<p><i>“... por ejemplo, a los familiares les digo que le digan a su paciente que no tengan miedo, que no se preocupen por ellos, que ellos van a estar bien, que si tienen que partir en algún momento que lo hagan, que tienen que cruzar, que no tengan miedo, que más allá están sus familiares esperándolo y que no tengan temor” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)</i></p> <p><i>“... decirles a ellos (familiares) que lo único que podemos hacer en estos casos es ayudarlos a que ellos resuelvan sus problemas que tengan, sus problemas familiares, personales, que les ayuden quizás a reforzar o reiniciar lazos de afectividad con los familiares alejados por A o B motivos” (Tulipán Enf, 17 años de servicio)</i></p>	

La familia<sup>40</sup> es un elemento clave en la atención del enfermo en fase terminal porque es su red de apoyo más importante no sólo para la satisfacción de sus necesidades físicas sino también las de tipo emocional y espiritual; requiere orientación sobre cómo comunicarse con el enfermo, cómo participar en su cuidado, cómo adaptarse a sus progresivas pérdidas y a las posibles complicaciones; además, proporcionarles la asistencia y el apoyo emocional que necesitan en esta etapa final de la vida.

El profesional de enfermería tiene como una de sus funciones el educar a los familiares de los pacientes en fase terminal a tener en cuenta algunas pautas necesarias en el cuidado de su ser querido para brindarle fortaleza y alivio espiritual en el trance de vivir y morir. Por lo cual, se hace necesario la preparación en cuanto a “dejar partir” al ser querido haciéndole saber que la familia va a poder continuar desarrollando sus vidas y luchando por la autorrealización, hacerle conocer que la vida del ser querido ha causado impactos positivos en la vida de su familia, ser libre para expresar gratitud, amor, afecto por el ser querido y procurando la aceptación del proceso inherente de muerte del ser querido por parte de la familia y del mismo paciente ya que el no hacerlo únicamente aumentará el proceso de agonía

El cuidar a un ser querido enfermo, produce en la familia la tranquilidad de haber hecho todo lo posible para mejorar su confort, lo que hace menos probables los duelos patológicos. Ante esto surge una nueva subcategorías: “Preparando a la familia para la partida de su ser querido”.

### Preparando a la familia para la partida de su ser querido

Se puede observar que el profesional de enfermería en ambos Hospitales toman en consideración la importancia de preparar a la familia para la partida de su ser querido ya que de esta manera permite al familiar controlar sus emociones, aceptar la muerte de su ser querido como un suceso inherente a la vida y procura una adecuada despedida brindando paz y confort tanto al familiar como al paciente. Así lo manifestaron:

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*"... pero yo traté de darle fortaleza a la niña porque se ponía a llorar, y también su familiar al ver el dolor que sentía la hija, porque era su única hija. Entonces, qué hice yo, " mira hija" -le digo- "yo sé que ustedes están atravesando una fase de agonía física, desgaste físico y agonía espiritual pero no se dejen vencer, no se desgasten en llorar, cuándo lo que tienen que hacer, es vivir los últimos momentos" (Girasol Enf, 17 años de servicio)*

*"Le dije al familiar: aprovechen el tiempo, su compañía; mientras estén juntas estén alegres, traten de aliviarla con tu alegría para ayudarla a disminuirle el dolor, y usted señora, prepárela a su hija para el momento que va atravesar. Tiene que tratar de aprovechar los últimos momentos de ponernos en paz con usted misma, con su hija y con Dios" (Tulipán Enf, 17 años de servicio)*

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*"Cuando yo paso tratamiento, la familia se acerca y te pregunta: mire, ¿qué pasó con mi paciente? Y tú ya le hablas, lo preparas psicológicamente y espiritualmente porque ya parte su familiar... ayudar emocionalmente al familiar (cuidador), hacerle conocer que si (su paciente) va a partir, debe tratar de manejar sus emociones, darle la tranquilidad al familiar de que si su paciente continúa en ese estado pues va a sufrir, entonces es mejor tener tranquilidad y que pase poco a poco su proceso de enfermedad hasta el bien morir" (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)*

*"Cuando nos referimos a preparar a la familia, primero conversan con el médico para que les dé el diagnóstico y les diga cómo está su familiar... lo que yo hice al preparar a la familia, en este caso, fue decirles: miren señores, ustedes ya saben por el diagnóstico médico lo que tiene su paciente y les explicas en sus términos; entonces no hay nada determinado si pueda continuar o pueda dejarnos en cualquier momento pero hay q estar preparados; y los animo a que le hablen y que le digan lo mucho que lo aman" (Granito, 2 años de servicio)*

	<p><i>“... vamos a la familia y le tratamos de hacerle entender cuál es la secuencia o lo que está pasando en el organismo del paciente, la preparamos” (Gema, 2 años de servicio)</i></p>
--	--

Es sabido que la vivencia del proceso de morir<sup>22</sup> genera un amplio abanico de actitudes y respuestas emocionales que se han de tener en cuenta en el momento de preparar a la familia, siendo las más frecuentes la ansiedad, el miedo y la depresión. Por tal motivo es de vital importancia la preparación emocional de la familia o familiar cuidador que está día a día trabajando al lado de la muerte.

De ello podemos destacar que es de gran interés que la enfermera (o) y la familia al cuidado de un paciente en fase terminal conozcan y pongan en práctica la inteligencia espiritual la cual es conceptualizada, según Danah Zohar e Ian Marshall como la inteligencia primordial; es la inteligencia que nos permite afrontar y resolver problemas de significados y valores, ver nuestra vida en un contexto más amplio y significativo y al mismo tiempo determinar qué acción o camino es más valioso para nuestra vida. Consideran que la inteligencia espiritual está en todo nuestro Ser, como una totalidad trabajando de manera armónica con la inteligencia racional y la inteligencia emocional.

La inteligencia espiritual<sup>46</sup> es la más nueva y la más antigua. Hay reportes muy específicos de ella por lo menos hace 2.500 años, cuando el Buda la llamó visión cabal o Vipassana; señaló que era la capacidad de visión penetrativa para comprender la realidad profunda de los fenómenos, ver las cosas como son. Esta comprensión era la base para superar la ignorancia, base del sufrimiento, y alcanzar la verdadera felicidad. El Apóstol Pablo de Tarso en la carta a los Colosenses en el Cap. 1: 9-10 ora

pidiendo inteligencia espiritual y la describe como la capacidad dada por Dios para vivir plenamente en congruencia con la fe cristiana proclamada.

Así también, la inteligencia emocional es exclusivamente humana y está basada en la sabiduría, nuestra capacidad de visión holista de la realidad profunda, de comprensión de contextos y totalidades significativas. Es la capacidad de trascendencia, de ir más allá de lo biofísico y social, más allá del cuerpo y las emociones. Opera con el ojo de la contemplación, es una inteligencia transpersonal. Opera con visión universal. Es transaccional, no se limita a la racionalidad instrumental mecánica de la ciencia. Es la única que puede darle sentido espiritual a la vida, es decir, generar sentido trascendente para vivir. También es la capacidad de relacionarnos armónicamente con la totalidad, de estar relacionados con el todo, es la capacidad de ser felices a pesar de las circunstancias.

Por consiguiente, es de vital importancia que la familia alcance y practique este tipo de inteligencia emocional con la finalidad de aceptar la muerte de su ser querido como un proceso inherente de la vida con el control adecuado de sus emociones siendo capaces de afrontar y trascender el dolor y el sufrimiento para de esta manera ser apoyo espiritual eficiente de su ser querido frente a su experiencia de vivir – morir.

Otra de las subcategoría que surgió en el presente estudio es: “Reconociendo la importancia de la oración para lograr seguridad y paz espiritual”.

### Reconociendo la importancia de la oración para lograr seguridad y paz espiritual

Se observa que en ambos Hospitales, las enfermeras reconocen la importancia de la oración en un paciente en fase terminal como garantía para lograr seguridad y paz espiritual tan necesarias en su experiencia de vivir – morir; siendo esta acción de enfermería más practicada por las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque. Así lo manifestaron:

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*“vi a mi padre que se desesperaba mucho y le dije: ¿quieres que oremos? Y me dijo que Sí. Y después de días anteriores que me había dicho que no, porque estaba tranquilo. En ese momento me dijo que sí y me puse a orar con Él... (mi padre) lo miraba desesperadamente, entonces mi hermano se acordó de que yo hice la oración con él (con mi padre) y le dice a mi papá: papá ¿quieres orar? Y mi papá le dice que sí y se pusieron a orar y ahí murió mi papá. Así aprendí que el paciente, en etapa de agonía se siente mejor cuando hay oración de por medio” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)*

*“le dije: señora usted ahorita está en rechazo con Dios, y se pone a llorar, más bien converse con Dios, dígame que ya va a su encuentro para que la espere” (Tulipán Enf, 17 años de servicio)*

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*“...es importante que la persona en su fase final, antes de partir debería hacer una confesión de fe, reciba a Jesús en su corazón, esa confesión u oración de salvación. En mi caso es algo muy importante. Si sabemos por “x” motivos su diagnóstico, es importante que esa persona se sienta segura en el momento que llegue a partir y sepa que va a la presencia de Dios” (Cuarzo, 2 años de servicio)*

El carácter intrínseco de la religión<sup>44</sup> (que incluye: la fe, la oración, la lectura personal de las escrituras, el meditar, etc.) ha sido motivo también de análisis, con conclusiones favorables a los beneficios que aportan a la salud.

El término “Oración y Orar” vienen de la palabra Griega (*proseuchomai*) y significa: Comunicación con Dios, orar a Dios, hacer una petición a Dios. La oración es un diálogo entre Dios y los hombres. El hombre ha sido creado para glorificar a Dios, a través de la oración se le da gloria, de lo cual el ser humano se beneficia espiritualmente, recibiendo el Amor del Padre por la comunión con Jesucristo a través del Espíritu Santo. Mediante la oración se contempla a Dios, se le agradece, se le pide perdón y se le solicita su bendición y ayuda.

La oración, por su parte, ha pasado a constituirse muy significativa por la influencia positiva que ejerce en el mantenimiento de la paz espiritual, seguridad y tranquilidad emocional garantizando calidad de vida en quienes la emplean, específicamente en personas en fase terminal de su enfermedad (Helm, Hays, Flint, Koenig y Blazer, 2001); y en los últimos años el interés por su estudio se ha ampliado, al extenderse el dominio de la oración no sólo hacia la propia persona que la realiza, sino, hacia el influjo que ejerce a distancia sobre otras personas (familia, amigos); radicando de ahí su importancia.

Así mismo se presenta otra subcategoría que de manera semejante se ha podido contrastar en el ejercicio profesional de enfermería, es: “Reconociendo la importancia del perdón para lograr paz espiritual”.

### Reconociendo la importancia del perdón para lograr paz espiritual

Se observa que solo una enfermera del Hospital Docente de Lambayeque reconoce la importancia de la práctica del perdón en la fase terminal de la vida de una persona y lo tiene en cuenta en su cuidado a diferencia del Hospital Docente de Chiclayo donde se encontraron dos. Aunque en ambos Hospitales se reconoce la importancia del perdón al ejercer su cuidado se considera que es poco estimado al contraste de los profesionales de enfermería que no lo practican. Por otro lado se observa que esta acción es valorada por el familiar de un paciente en fase terminal del Hospital Docente de Lambayeque a diferencia del Hospital Docente de Chiclayo en donde no se encontraron datos. Así lo manifestaron:

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*“Me calmé y le dije: papá tienes que estar tranquilo. Tal vez estás así porque no te has perdonado y no has pedido perdón a las personas que tú crees que les has hecho daño, tienes que perdonar, acercarte a Dios” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)*

*“si mi suegra que es como mi mamá se está muriendo no sabía cómo ayudarla hasta que la enfermera de la tarde, un día me dijo que la puedo ayudar hablando con mi suegra, haciendo que venga su hijo y que le pida perdón y eso hice señorita... ella nos ayudó a darle paz a mi suegra” Familiar 3*

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*“yo les digo: perdonense, discúlpense, de repente el paciente que esta delicado ha ofendido y quiere pedir perdón porque así no tiene paz, y puedan partir sin ningún remordimiento en el corazón, sin resentimientos” (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)*

*“si el paciente es mamá, si es hermanara o sobrina, si de repente le falló a su familia en algún momento pues es la oportunidad de pedirse perdón mutuamente para que vaya tranquila, vaya en paz” (Diamante Enf, 2 años de servicio)*

El paciente en fase terminal tiene necesidades<sup>27</sup> muy especiales que pueden cubrirse si el enfermero se toma tiempo para escuchar y averiguar cuáles son.

Necesidad está referido a aquella falta o carencia de algo que tenemos que satisfacer en nuestra vida, las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, y cuando la persona a medida que desarrolla la enfermedad estas necesidades emergen con fuerza.

Por consiguiente; al ver la proximidad de la muerte, el enfermo siente la necesidad de reestructurar la jerarquía de sus valores, necesita auténticas relaciones, y en muchas ocasiones, si fuese posible, quisiera vivir el final de su vida con intimidad. El mensaje que quiere hacernos llegar el enfermo, está relacionado con su soledad, con la tristeza, con la situación en que se encuentra, de los remordimientos que experimenta, de la culpabilidad, también quiere hacer un repaso de su vida que permite tomar conciencia del propio pasado, en definitiva, experimenta una “angustia espiritual”.

Emerge, entonces, el sufrimiento que pide ser sanado mediante el recuerdo sereno de quien quiere enfrentar su condición de herido. Es un proceso de pacificación necesario para serenarse consigo mismo, con los demás y con Dios. Es necesario un tiempo para poner en orden las propias experiencias acumuladas en la vida y poder perdonar interiormente a quién te ha herido, y pedir perdón abiertamente o simbólicamente a quién te ha ofendido.

Por ello, se considera de mucha importancia la práctica del perdón como la oportunidad para emplear su tiempo final para crecer espiritualmente con la finalidad de prepararse para vivir su muerte en toda su complejidad. El perdón, más que virtud es una condición indispensable para tener paz interior.

Surgió entonces una nueva subcategoría: “Actividades enfocadas para ayudar a partir en la fase de agonía”

### Actividades enfocadas para ayudar a partir en la fase de agonía

Se puede observar que los profesionales de enfermería de ambos Hospitales ponen en práctica actividades que ayudan al paciente en fase terminal a partir, a cruzar de la vida a la muerte, asegurando la paz espiritual y confort; teniendo en cuenta y reconociendo eficazmente la fase de agonía en su cuidado; aunque existe mayor incidencia de esta práctica en las enfermeras que laboran en el Hospital Docente de Lambayeque a diferencia del Hospital Docente de Chiclayo que solo se encontró un testimonio. Así lo manifestaron:

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*“A veces los familiares no aceptan la posible muerte de su paciente y se ponen a llorar, entonces es cuando tú te debes acercar y bueno, le coges la mano y le dices: sr, sra, si en algún momento tiene que cruzar, hágalo, no tenga temor, no tiene por qué tener miedo, su familia va a estar bien, van a estar unidos, todos acá están rodeándolo a usted. Y vemos que da resultado”* (Orquídea Enf, 14 años de servicio)

*“en la literatura te dice que la etapa de agonía son cinco días previos a la muerte, y cierto pues, está entre uno tres o cinco días. Entonces, tú tienes tiempo para preparar a la familia, para decirle que su paciente en cualquier momento va a partir y se van a sentir más satisfechos porque vas a tranquilizarlo y al momento que fallece ya no te hacen tanto llanto”* (Girasol Enf, 14 años de servicio)

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*“... tratamos de darle en sus últimos días todo lo que requiere y apoyarlo, darle a conocer que son etapas de la vida porque ellos si saben que la muerte está cerca y tratamos de hablarle de que van a ir a un lugar ya no terrenal, pero sí un lugar mejor, el contacto con el ser Supremo y todos vamos a seguir por ese sendero, que al final nos vamos a reencontrar todos...”* (Gema Enf, 23 años de servicio)

La agonía<sup>22</sup> es la fase más dura y delicada de todo el proceso de la enfermedad, pues significa que está muy próximo ese acontecimiento inevitable y doloroso para todos que es la muerte.

La fase agónica se reconoce por una pérdida de la actividad y funciones del paciente: aumenta el tiempo de sueño, disminuye la actividad intestinal, deja de orinar, aparece descoordinación temporoespacial, cambia la coloración de piel, etc. En esta fase debemos proporcionar cuidados al paciente para que el proceso en el que pasa de la vida a la muerte suceda de la forma más serena posible con dignidad y sin sufrimiento.

En la fase de agonía, sobran ya las palabras y el contacto físico para transmitir afecto, contención, tranquilidad, paz, tiene un significado especial, tanto para la persona que está muriendo como para su familiar y los profesionales integrantes del equipo, por este motivo, la comunicación<sup>17</sup> requiere:

Estilos de Comunicación: los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser honesta, sensible y con margen para la esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades.

Es así que, la/el enfermera/o es uno de los miembros fundamentales del equipo de cuidados paliativos sobre todo por ser el profesional que más tiempo dedica y pasa con los pacientes y su familia en el hospital, lo que permite un contacto más constante y directo, facilitando por ello, el conocimiento de las necesidades,

inquietudes y preocupaciones del enfermo y familia. La importancia de este contacto se describe en los trabajos de Zerzan, Stearns y Hanson (2000) y Richardson (2002), en los que se describe el valor que otorgan los pacientes y familia al colectivo de enfermería no sólo por los cuidados físicos que reciben sino también por el apoyo emocional que este grupo de profesionales les brinda.

Así como lo dijo Cicely Saunders<sup>44</sup>: "... si ponemos en juego no sólo nuestra capacidad profesional sino también nuestra común y vulnerable humanidad, no necesitaremos palabras, sino solo una escucha atenta. Para aquellos que no desean compartir sus preocupaciones interiores, el modo en que se les cuida puede llegar a lo más profundo de su intimidad. Sentimientos de miedo o culpabilidad pueden ser inconsolables, pero muchos de nosotros hemos advertido cuándo ha tenido lugar un viaje interior y si una persona próxima al final de su vida ha encontrado la paz. En ese momento pueden crecer o restablecerse relaciones importantes y desarrollarse un nuevo sentido de autoestima".

Surge una nueva y última subcategoría de suma importancia que se presenta de manera semejante en la práctica profesional de enfermería de ambos Hospitales, es: "Reconociendo la importancia de brindar cuidado enfermero dirigido al área espiritual del paciente".

<b>Reconociendo la importancia de brindar cuidado enfermero dirigido al área espiritual del paciente</b>	
<p>Se observa que en el Hospital Docente de Lambayeque, existe mayor cantidad de profesionales de enfermería que reconocen la importancia de brindar su cuidado dirigido al área espiritual del paciente para cubrir las necesidades espirituales, emocionales y psico – sociales del mismo garantizando, de esta manera, alivio, confort y paz en la etapa final de la vida. Así lo manifestaron:</p>	
<b>HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE</b>	<b>HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO</b>
<p><i>“entonces te cogen, se desesperan, su familia llora, tú te das cuenta que está angustiado porque aumentan sus respiraciones, se intranquilizan; entonces es un momento en que tú sabes que ya no puedes hacer nada, nada físico pero sí mucho en la parte espiritual ...es muy importante y yo lo he comprobado”</i> <b>(Orquídea Enf, 14 años de servicio)</b></p> <p><i>“...apoyo emocional: el conversar, el estar ahí junto, que no sienta desamparado, que no se sienta con temor...”</i> <b>(Girasol Enf, 17 años de servicio)</b></p>	<p><i>“ brindo un cuidado basado en las dimensiones de la persona, resaltando el área espiritual para que puedan ir aceptando su enfermedad o la fase en que se encuentran”</i> <b>(Granito Enf, 4 años de servicio)</b></p>

Para la Organización Mundial de la Salud<sup>15</sup>, “espiritual” se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. No es lo mismo que “religioso” aunque para muchas personas la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso. A menudo se percibe como vinculado con el significado y el propósito y, para los que esperan el final de su vida, se relaciona muchas veces con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de los valores.

Stoll (1989) describe la espiritualidad como un concepto bidimensional. La dimensión vertical es la relación del yo con lo trascendente (Dios), con el valor supremo y los valores que guían la vida de la persona. . La dimensión horizontal es la relación de la persona con suyo, con su entorno y con los otros.

Según Cabodevilla<sup>30</sup> La dimensión espiritual es una fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones biológicas, racionales y emocionales de nuestro ser, y capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida de cada uno. Una actitud espiritual es una actitud de confianza en el ser humano, de aceptación de las cosas que no encontramos y de que todo tiene un equilibrio del que somos parte”.

Se entiende por necesidad espiritual, la necesidad que siente la persona de mantener, fortalecer o recuperar creencias y fe; de encontrar respuestas al sentido y finalidad de la vida. Muchas veces a través de actos religiosos, ritos, plegarias y el perdón. La espiritualidad es una forma de relación con lo trascendente, y el cuidado

de enfermería no debe estar ajeno a ello, al asumir al otro en una dimensión de integralidad, a la luz del paradigma holístico.

Para Watson (1989), el ser trasciende en la naturaleza. La dimensión espiritual hace referencia a la esencia, al yo interior y a la trascendencia del ser. El bienestar espiritual es la afirmación de la vida en relación con Dios, consigo mismo, y con los otros. Es la posibilidad de encontrar un significado y un propósito a la vida. Se caracteriza por una armonía interna y sentimientos de satisfacción.

El rol del apoyo espiritual <sup>43</sup> sería el poder detectar lo que oprime al enfermo.

Es absolutamente necesario obrar de modo que el paciente viva normalmente sus últimos momentos, prodigarle cuidados afectuosos, tranquilizarlo, procurar la presencia al lado de sus seres queridos; al enfermo en fase terminal le agrada que nos relacionemos con él como persona viva, aceptando compasivamente su vulnerabilidad y sufrimiento, y que a la vez lo veamos como ser integral y no como una enfermedad.

La formación del profesional de enfermería<sup>51</sup> es amplia y diversa. Benner, señala que, a medida que el profesional adquiere experiencia, el conocimiento clínico se convierte en una mezcla de conocimiento práctico y teórico; la adquisición de habilidades basada en la experiencia es más segura y rápida cuando se produce a partir de una base educativa sólida y dependiendo en qué etapa se encuentre el profesional se crearán diversas estrategias de aprendizaje.

Benner<sup>48</sup> concibe la persona como un ser integral teniendo en cuenta características como la construcción del “yo” que se desarrolla con la experiencia interactiva con los demás, es allí donde se observa al individuo como ser biosicosocial el cual está involucrado en el desarrollo de actividades internas y externas las cuales establecen sus necesidades. A partir de esto, el profesional de enfermería debe actuar con cada ser humano de manera diferente, integrando todas sus necesidades y no valorándolo como objeto pasivo de cuidado, sino como un ser de cambios continuos.

Por tanto la filosofía de Benner es aplicable a la práctica clínica en la cual la enfermera (o) inicia en el nivel de principiante y en la medida que se enfrenta a situaciones diversas en las cuales aplica los conocimientos adquiridos o busca nueva información que le permita la resolución asertiva de las diferentes problemáticas hasta adquirir el nivel de experta mediante la adquisición de habilidades y destrezas que serán ejecutadas en las diversas circunstancias que requieren

En el área de enfermería y de la salud en general, se requiere gran capacidad cognitiva, de resolución de problemas, pero fundamentalmente para relacionarse con otras personas; la enfermera se ve como un individuo que debe poseer grandes capacidades para pensar y habilidad para realizar actividades, pero en ocasiones se deja de lado su parte espiritual, la ética y la moral, que forman parte fundamental de la competencia “el saber ser”, es de allí donde deriva cómo hace elecciones, puesto que la ética solidaria establece puntos de partida para retomar el valor de las elecciones profesionales.

Por lo tanto la enfermera que desarrolla su labor en el área asistencial, cada vez que afronta una situación realiza un aprendizaje que puede generarse por elementos de transformación o por repetición creando habilidades y destrezas que solo son propias de la práctica clínica; debe crear un ambiente de organización, con la finalidad de ejercer una práctica clínica en plenitud y con éxito, ejecutando su función de líder.

Ante esto surge una nueva categoría: “Ayudando al buen morir en base a experiencias vividas”:

HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE	HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO
<b>CATEGORÍA III : AYUDANDO AL BUEN MORIR EN BASE A EXPERIENCIAS VIVIDAS</b>	
<p>La enfermedad estando en un estadio avanzado genera un fuerte impacto emocional sobre el enfermo, la familia y sobre todo en el equipo de salud, y la vivencia del proceso de morir genera un amplio abanico de actitudes y respuestas emocionales que se han de tener en cuenta en el momento de preparar a la familia, siendo las más frecuentes la ansiedad, el miedo y la depresión. Se observó que las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque al referirnos que han pasado por una experiencia personal de muerte de un ser querido, muestran más empatía a sus pacientes y familiares y pueden utilizar las palabras correctas para ayudar a sobrellevar este proceso final de la vida. Sin embargo el personal del Hospital Docente de Chiclayo, al no haber pasado una experiencia similar de pérdida de un ser querido, muestran diversas actitudes frente a este estadio de fase final de la vida.</p>	
<p><i>“En el mes de marzo falleció mi papá; entonces, él estuvo en una etapa muy crítica en el hospital, estaba muy mal y recién entendí como familia, qué es lo que se siente porque siempre uno ve eso como enfermera. Es algo muy distinto el sentir de la familia, comprendí que ya te sientes sin saber qué hacer. Yo siendo enfermera, y habiendo apoyado a tanta gente, me sentía inútil en ese momento, porque lo veía a mi papá que no estaba bien, era de madrugada, no había sacerdote, no había nada, se desesperaba y yo agarré y me calmé y me dije: “tengo que ayudarlo... a mi como familiar, me sirvió, aprendí y pude ayudar a mi hermano a ser de soporte para mi padre en su fase de agonía, y ahí está la prueba de que sí es bueno, para la familia y</i></p>	

*para el paciente, la persona que va a fallecer porque mi hermano se sintió tranquilo, se sintió ya él bien porque dice: "ayude a mi padre a morir dignamente" (Orquídea Enf, 14 años de servicio)*

*"hemos tenido bastantes experiencias, al menos yo particularmente he tenido muchas experiencias para ayudar a las personas a que lleguen a la paz en la fase de aceptación de su duelo. Entonces, siempre les pongo ejemplos de casos anteriores, también de casos personales; por ejemplo, el caso de mi madre que fue bastante doloroso, pero me ayudó a entender bien el pasaje del duelo y poder ayudar a estar personas a pasar por esta fase de duelo, de pérdida... porque es lo mismo que me pasó a mí con mi madre, mi madre murió a los 57 años de un cáncer de estómago, que fue así fulminante, ya lo detectamos cuando estaba en la última fase (...) esa experiencia personal, que la tengo siempre, la aplico con pacientes que están así, en esa desesperación de la muerte, en esa negación de la realidad"*  
**(Tulipán Enf, 17 años de servicio)**

*"... al momento que llegan los pacientes en fase terminal, uno con la experiencia y después de haber visto, sentido y vivido casos personales... porque tuve un familiar que lo viví aquí en el servicio, mi abuelita llega, ya ella malita, con sus 90 años, el doctor la revisa y dice: "esto es un cáncer"... al pasar todo esto y al vivirlo de nuevo con nuestros pacientes, siempre vienen esas escenas y mi experiencia me ayuda a procurar en mis pacientes que su camino al Señor, sea sin dolor corporal y sin dolor del alma. Porque la pude aprender en la partida de mi abuelita"*  
**(Crisantemo Enf, 3 años de servicio)**

La muerte<sup>22</sup>, al igual que el nacimiento, son fenómenos naturales, inherente a la condición humana, que comparte aspectos biológicos, sociales, culturales, así como psicológico-emocionales, y quizás, ellos sean dos de los acontecimientos que mayor impacto emocional generan, tanto en la propia persona, como en sus redes de contactos sociales íntimos y en quienes los atienden, aunque ambos son de valencia emocional opuesta y la respuesta social que se da también es antagónica.

En toda relación humana, las emociones juegan un papel importante. Y en el proceso de morir todavía más por la presencia de la muerte; en esta situación para el profesional de Enfermería, el sentirse útil y humano, el poder facilitar la comunicación y el cuidado de los aspectos físicos y espirituales se convierten en el centro de sus preocupaciones.

En el hospital, la muerte<sup>52</sup> es una constante y las enfermeras vivencian la experiencia de la muerte y del sufrimiento de las personas bajo sus cuidados, de los familiares que acompañan el proceso de muerte y de los profesionales de la salud que cuidan a los pacientes al final de sus vidas. El abordaje del tema de la muerte, en cuanto fenómeno asustador, es relevante, temido e incómodo, pudiendo provocar en los profesionales de la salud sufrimientos intensos como el miedo, la angustia y la ansiedad.

Algunas veces las enfermeras<sup>52</sup>, por estar involucradas con el paciente, revelan que la muerte puede ser vista como un alivio para el sufrimiento, una vez que, por más que la enfermera sufra con la muerte de la persona que cuida, ella también

percibe el sufrimiento del paciente y de la familia. Se aprehende que el involucramiento de las enfermeras en el proceso de muerte está asociado al tiempo de internación, a la intensidad del sufrimiento vivido ante la muerte de los pacientes que permanecen por más tiempo hospitalizados, con los cuales se establece un vínculo.

Esta experiencia vivida suele consolidar la propia autoestima además de fortalecer los sentimientos de eficacia y competencia. No obstante, el hecho de estar durante horas, días y a veces meses al lado del enfermo terminal, va a confrontar al Personal de Enfermería con el miedo de la propia muerte. Situaciones como el final de la vida y cambios continuos tanto a nivel personal como profesional, suponen un reto de adaptación continua.

Cullen (1998) señala que el afrontar miedos, vulnerabilidades y otras respuestas emocionales es un reto que se suma a los demás retos plantados en el cuidado de enfermos terminales. Reconocer y comprender nuestros miedos, así como recibir soporte emocional y mantener la implicación emocional sin caer en la identificación o en la indiferencia, son algunas de las medidas profilácticas que pueden ayudar a superar el estrés y el miedo que genera el trabajar con enfermos al final de su vida de forma diaria.

El sufrimiento es una condición humana y afecta a la persona en diversas dimensiones: social, emocional, física, familiar y espiritual. La enfermera, por estar presente en los momentos difíciles, establece un vínculo con los pacientes y con sus respectivas familias, trata con el sufrimiento de los parientes, esclarece dudas, ampara

en la angustia, y es la persona que buscan para conversar sobre sus temores, cuando está muriendo. Podemos percibir que el involucramiento en el proceso de muerte y morir, está íntimamente relacionado con el tiempo de internación del paciente, lo que contribuye a que el sufrimiento de la enfermera se intensifique con la muerte de los pacientes, con los cuales, por el tiempo de hospitalización, establecen un vínculo.

El profesional de enfermería tiene, dentro de sus funciones, la de ayudar a los seres humanos a enfrentar este paso de transición de la vida a la muerte, tanto de los que padecen una enfermedad como de los seres queridos que lo rodean; se espera una actitud cálida favorable y de apoyo con el necesitado, pero surge la inquietud de conocer cuán preparado está el profesional acerca de la muerte y de las actitudes que adoptan ante ella.

Las enfermeras, por estar involucradas con los pacientes a quienes ofrecen sus cuidados, revelan que la muerte, algunas veces, puede ser vista como un alivio para el sufrimiento, una vez que, por más que la enfermera sufra con la muerte de la persona que cuida, ésta no se siente cómoda para visualizar el sufrimiento del paciente.

Otra de las categorías que surgió en esta investigación es “Transitando hacia el paradigma de transformación”.

En el ámbito de enfermería no existe un paradigma dominante que aclare la práctica y guía de pensamiento, porque la complejidad de las respuestas humanas y el cuidado enfermero dificulta que un solo modelo pueda dar explicación de estas.

El paradigma de la transformación<sup>47</sup> se considera ser el más innovador y desarrollado, se piensa que es la “base de apertura de la ciencia de enfermería hacia el mundo y que ha inspirado las nuevas concepciones de la disciplina enfermera”.

La evolución que había tenido la enfermería al pasar de un oficio o trabajo artesanal con labores de cuidado basadas en el espíritu de servicio, no fue sencillo para pensarse como el inicio de un pensamiento científico en su disciplina. Se reafirma que los cuidados no son empíricos ni producto de una necesidad ocasional, más bien están basados en un conocimiento científico, que permite la indagación en escenarios naturales de manera lógica y con mayor calidad en el cuidado y proceso salud-enfermedad con un desarrollo y avance profesional.

Por ello, el paradigma de la transformación representa un cambio de mentalidad sin precedentes, ya que es un proceso recíproco y simultáneo de interacción. En este sentido la Enfermera crea las posibilidades de desarrollar el potencial de la persona que a su vez se beneficia de la persona para el desarrollo de su propio potencial, orientado a la persona, entorno, salud y enfermedad

En la salud, le da un valor y sentido de acuerdo a la experiencia vivida, en donde la salud va más allá de la enfermedad. Y tanto el entorno como la persona

poseen una constante interacción aun teniendo su propio ritmo, su orientación y velocidad ya que tienen una estrecha interacción a lo largo de la historia.

Una de las subcategorías que surgió en esta categoría es: “Considerando a la familia como sistema de apoyo para el cuidado de la persona”.

HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE	HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO
<b>CATEGORÍA IV: TRANSITANDO HACIA EL PARADIGMA DE TRANSFORMACIÓN</b>	
<b>Considerando a la familia como sistema de apoyo para el cuidado de la persona</b>	<b>Considerando a la familia como sistema de apoyo para el cuidado de la persona</b>
<p>Se observa que en ambos hospitales, las enfermeras dentro de sus actividades que realizan para con el paciente, incluyen a la familia como sistema de apoyo, esencial para ayudar al bien morir; sin embargo la mayoría de enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque, que laboran en el servicio de medicina le dan más importancia o se preocupan porque los familiares estén presentes acompañando al paciente, a diferencia del Hospital Docente de Chiclayo donde es un pequeño número de enfermeras quienes incluyen dentro de sus actividades a la familia.</p>	
<p><i>“... llega la hora de visita, conversamos con el familiar sobre la importancia de la visita, si algún día no vienen, sobre todo cuando son adultitos mayores que están las 24 horas del día porque en ellos vemos que se altera su parte cognitiva, y como que hay una fase aguda en ellos y se irritan y ya la presencia del familiar les ayuda mucho...la familia tiene que estar permanentemente con ellos, dándole su apoyo porque cuando están en fase terminal, si la persona no ha logrado aceptar su enfermedad; entonces, esa persona está muy inquieta, entonces parte de esta inquietud va a disminuir con el apoyo de la familia”</i> <b>(Orquídea Enf, 14 años de servicio)</b></p> <p><i>“los familiares, ellos constituyen la pieza angular para que los pacientes que están en esta fase terminal, los ayude a resolver su</i></p>	<p><i>“...un paciente en estado terminal, prácticamente en sopor o en coma, tratamos que la familia o el cuidador principal se encuentre al lado del paciente en todo momento, incluso dándole apoyo, incluso haciéndole partícipe de los cuidados; entonces, es muy importante para mí la presencia del familiar porque brinda apoyo emocional a su paciente”</i> <b>(Diamante Enf, 2 años de servicio)</b></p>

*duelo pero al mismo tiempo que les damos la atención, al mismo tiempo les estamos enseñando lo del cuidado porque ellos están con nosotros permanentemente, nos ayudan a los cambios de posiciones, nos ayudan a darle sus alimentos, llevarlo al baño cuando tienen la posibilidad de movilizarse” (Tulipán Enf, 17 años de servicio)*

La familia<sup>40</sup> y el paciente forman en la salud y en la enfermedad una unidad porque lo que le afecta a una influye en el otro y viceversa, más aún en la fase terminal, donde los esfuerzos de la familia se concentran en procurar conseguir que el enfermo tenga el mayor confort y viva con dignidad el resto de sus días.

La familia es un elemento clave en la atención del enfermo en fase terminal porque es su red de apoyo más importante no sólo para la satisfacción de sus necesidades físicas sino también las de tipo emocional y espiritual; requiere orientación sobre cómo comunicarse con el enfermo, cómo participar en su cuidado, cómo adaptarse a sus progresivas pérdidas y a las posibles complicaciones pero también necesita ser escuchada, comprendida y apreciada por sus esfuerzos.

Cada familia se plantea objetivos distintos ante la enfermedad de un ser querido por lo que es importante preguntarles cómo se sienten, saber qué información poseen, qué desean conocer, tienen algún plan y si el paciente ha redactado alguna indicación escrita sobre su futuro.

Es en esta fase que las familias requieren conocer cuáles son los recursos existentes para ayudar al enfermo y cómo ayudarse a sí mismas. Las principales preocupaciones de las familias que cuidan a un paciente terminal son los aspectos psicosociales y físicas de la enfermedad. Por su naturaleza múltiple, el apoyo que se les preste será más adecuado si se da en un contexto de un grupo interdisciplinar, coordinado, preparado, solidario, tolerante y capaz de hacer frente a la difícil y dura tarea de trabajar en circunstancias de alto estrés y de sufrimiento ajeno. Es por esto

que muchos familiares desean intervenir en la atención de sus seres queridos para demostrarle afecto, gratitud, etc.

Al invitar a algún miembro de la familia a acudir a la entrevista médica es posible crear con ellos un “triángulo terapéutico paciente-familia-equipo de salud” que puede actuar en el futuro como una unidad básica de la interacción sanitaria, a la vez que permite establecer un compromiso de apoyo que contrarreste la soledad que vive el enfermo en esta etapa. Los familiares se sentirán mejor si se les enseña el tipo de cuidados que el paciente necesita, las curas que se le deben hacer, medidas para la administración de fármacos (algunos complejos) y cómo actuar en caso de emergencia.

Tienen que saber además, cómo manejar al enfermo inconsciente y continuar participando en su cuidado. Es útil explicarles la importancia del contacto físico<sup>40</sup> y del cariño ya que producen un efecto tranquilizador en quien lo da y en quien lo recibe. La forma como actuamos y hablamos ante el paciente inconsciente indica a la familia el grado de respeto que se sigue manteniendo con aquel. Es también importante expresarles nuestra disponibilidad para la participación de otros especialistas.

En un momento de agotamiento terapéutico<sup>41</sup> como en el que nos encontramos en la enfermedad en fase terminal, donde el deterioro que va a sufrir el enfermo es cada vez mayor y por lo tanto, muy impactante para la familia y el equipo que le trata, nuestro objetivo debe cambiar y debe ser sustituido por el cuidado como único

objetivo; sin embargo con el desarrollo de recursos destinados a la mantención y al prolongamiento de la vida, la medicina produjo, en el hospital, una muerte monitorizada y controlada, inconsciente, silenciosa y escondida, modelo de una muerte moderna en un ambiente frío, en el que la persona permanece sin sus familiares. Por lo tanto ese cuidado debe virar hacia proporcionar confort al enfermo y a la familia; no debemos olvidar que en nuestra cultura, el binomio paciente-familia siempre están muy interrelacionados en el mundo de la salud y la enfermedad, pero en el final de la vida se encuentran enormemente relacionados

Así mismo, el cansancio y la frustración de una preocupación constante y el estrés pueden agotar al familiar más fuerte. Por este motivo agradecen recibir muestras de apoyo, de reconocimiento a su labor y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira, e incluso culpabilidad que pueden experimentar son perfectamente normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas sobre procedimientos delicados como la reanimación, todos los familiares experimentan sentimientos similares. El reconocimiento de la labor que realizan es una fuente de satisfacción y de fortaleza. La escucha activa y el soporte emocional son dos instrumentos básicos de ayuda, que fortalecen al familiar a continuar con los cuidados y favorecer de esta manera la tranquilidad del paciente durante esta fase final de la vida.

Otra de las subcategorías que surgió es: “Reconociendo la importancia de la relación de ayuda en el cuidado”.

### Reconociendo la importancia de la relación de ayuda en el cuidado

Se observó en las enfermeras que laboran en el servicio de medicina del Hospital Docente de Lambayeque, que al mantener contacto y establecer una comunicación abierta con el enfermo en fase terminal, son vistas como un medio de ayuda para solucionar diversos problemas que identifican y pueden alterar la tranquilidad del paciente; a diferencia de las enfermeras del Hospital Docente de Chiclayo, en las que idea del cuidado suele ser diversas actividades, pero normalmente se olvida la importancia que tiene la comunicación en dicho cuidado; ya que las herramientas más importantes son la palabra y la escucha, características de nuestro cuidado

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*“... nos relatan inclusive hasta problemas sociales de repartición de herencias; están preocupados refieren: “cómo hago señorita, cómo me puede orientar, qué puedo hacer”. Nosotros nos convertimos en sus orientadores judiciales” (Tulipán, 17 años de servicio)*

*“... nosotros sabemos lo importante también qué es la escucha terapéutica, la comunicación con el paciente y el familiar en su hospitalización” (Girasol, 17 años de servicio)*

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

La comunicación<sup>41</sup> es todo un proceso de hacer partícipe a otro de lo que pienso y saber mediante el diálogo de lo que él piensa, por lo tanto es un proceso tanto activo, decir, como pasivo, escuchar

En el cuidado de una persona ante la muerte, la comunicación es algunas veces, la mayor tecnología que podemos emplear. Por ella podemos realizar dos funciones de enorme importancia. Primera, informar, asesorar y enseñar, tanto al paciente como a la familia, modos y formar de un determinado tipo de cuidado. Segunda, informarnos, aprender y comprender cuales son las prioridades del paciente y de la familia. Cuáles son sus temores, sus preferencias, sus valores y sobre todo que es lo bueno para ellos.

Dentro de nuestro trabajo, se nos olvida con cierta frecuencia que a veces las herramientas más importantes son la palabra y la escucha. El establecer una comunicación abierta con el enfermo en fase terminal es para los cuidadores un escollo difícil de salvar en la práctica diaria.

La relación de ayuda plantea la existencia de dos partes distintas. Una parte débil compuesta por el enfermo y su familia, con múltiples malestares que pueden ser subjetivos u objetivos, pero que para ellos son reales, y una parte fuerte compuesta por el equipo cuidador, capaz de ayudar a solucionar parte de esos malestares. Es una relación asimétrica donde una de las partes necesita de la otra, donde una de las partes se encuentra en una situación de potencial debilidad respecto de la otra.

Los profesionales de salud vamos a tener que informarnos e informar muchas veces durante nuestra actividad cotidiana, esto a veces va a facilitar el hecho de comunicarnos, pues mientras nos encontramos distraídos e imbuidos en una actividad distinta del hecho de la conversación, puede facilitarnos mejores momentos para indagar en los temores, desilusiones y razones del enfermo y su familia. Mientras realizamos nuestras tareas y nuestras técnicas con el enfermo, puede ser un momento magnífico para hablar con él y con su familia, pero puede ser también un momento en que lo mismo que el enfermo baja la guardia para expresarnos sus problemas.

Durante la comunicación empleamos, a veces sin saberlo, todas nuestras artes para expresarnos y estas, no son sólo verbales. No debe basarse exclusivamente en lo que decimos, también importa como lo decimos, y los gestos y movimientos que empleamos al decirlo. No será lo mismo tocar y aproximarnos al enfermo cuando hablamos, que hablar desde cierta distancia. Estos detalles que parecen que pasan desapercibidos a los pacientes, al enfermo en fase final le son muy clarificadores.

Con relación al cuidado final al paciente en fase terminal, hay que tener presente que aunque disminuyan los sentidos, no debemos dejar de hablar a la persona y por supuesto debemos seguir tocándole, acariciándole y no dejándole solo. El tacto es muy importante, ya que proporciona la unión con la persona, el último eslabón del contacto humano. Aunque el paciente no pueda responder de forma verbal, puede responder de otras formas: cierre de una mano, de los ojos, emisión de lágrimas. Cosas tan sencillas como permanecer alrededor de la persona, sentados a la

misma altura y mirándole a la cara, favorecen la comodidad de todos, pero sobre todo de la persona agónica.

Otras de las subcategorías que surgió es: “Reconociendo la importancia de un cuidado holístico”.

### Reconociendo la importancia de un cuidado holístico

Se observa que las enfermeras que laboran en el Hospital Docente de Lambayeque, en su actuar cotidiano además de actividades ya establecidas, se dan tiempo de acercarse a conversar con el paciente con la familia, en cualquier momento del turno; no solo sus actividades tiene implicaciones físicas sino también emocionales y espirituales esto es lo que no se observó en la totalidad de enfermeras del Hospital Docente de Chiclayo, en la que solo un número reducido de ellas dentro de sus actividades incluye la esfera espiritual

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*“Desde el momento que ingresa el paciente en etapa terminal; nosotras al menos como profesionales de enfermería tenemos o aplicamos también el cuidado en forma holística y siempre considerando, no solamente las dimensiones fisiológicas, sino también espirituales, psicológicas y sociales de los pacientes (...) los pacientes no solamente vienen con sus problemas físicos, ni la enfermedad en su estadio en fase terminal, sino también tienen un sin número de problemas psicológicos, afectivos, sociales e inclusive se ha detectado caso de personas que son internadas y abandonadas por sus familiares en esta fase terminal(...) no solamente en cumplir las indicaciones médicas sino cubrir todas las dimensiones de la persona” ...“En la fase terminal, considerando mi orden de importancia enfatizo el cuidado al área espiritual luego el área psicológica y al mismo tiempo el aspecto físico” (Tulipán, 17 años de servicio)*

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*“si van a partir que vayan tranquilos físicamente, psicológicamente también con tranquilidad, espiritualmente con la paz que ellos necesiten” (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)*

*“como sabemos la persona es un ser multidimensional, por eso tenemos el deber de cuidarlo en todas sus dimensiones a todo ser humano, no solamente a los que están más delicados. Yo, por mi experiencia personal rescato el cuidado espiritual a la par del aspecto psicológico, emocional, social y está de más decir, el aspecto biológico que siempre va a estar presente y nunca va a dejarse de atender”* **(Crisantemo, 3 años de servicio)**

La visión holística de Enfermería<sup>63</sup> en el cuidado del paciente paliativo, entendiéndose éste como aquella persona que presenta una enfermedad avanzada en situación de terminalidad, permite proporcionar una cobertura de todas aquellas necesidades que paciente y familiar pudiesen presentar ya sean de tipo físico, psicológico, social y espiritual, incluyendo un apoyo integral durante todo el proceso de duelo.

El artículo 18 del Código Deontológico de Enfermería recoge que: “Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”. Dichos cuidados contribuirán a mejorar su calidad de vida y de su entorno familiar permitiendo abordar el proceso de la muerte dentro del respeto a los valores y creencias de cada persona atendiendo a sus prioridades que irán cambiando a lo largo de todo este proceso.

No obstante, la experiencia de proximidad de una muerte cercana desencadena en la persona una tormenta emocional y un estado de vulnerabilidad que puede dificultar la progresión por todas las etapas del duelo (negación, ira, miedo, tristeza, aceptación, perdón, búsqueda de sentido y serenidad y paz). El profesional de enfermería debe detectar dichas situaciones estresantes para el sujeto y familiar, y acompañarlo durante todo el proceso de duelo. La dificultad en la valoración,

detección y abordaje emocional, sentimental y espiritual así como la escasa formación recibida en estos aspectos puede derivar en un error sobre percepción de la situación real, dificultando la clarificación de todas las opciones posibles para la resolución de los problemas detectados acerca de las necesidades reales y potenciales que el enfermo pudiese presentar, pasando por alto etiquetas diagnósticas enfermeras tan importantes como son la Negación ineficaz, el Afrontamiento comprometido, el Sufrimiento espiritual, la Ansiedad ante la muerte o Duelo anticipado entre otros, diagnósticos de frecuente aparición en este tipo de situaciones. Una elección errónea en la etiqueta diagnóstica enfermera puede conllevar a un desarrollo de objetivos y planificación de cuidados paliativos poco apropiados que incidan de forma directa sobre el bienestar del paciente, su entorno familiar y dignidad en el momento final de la vida.

Otra de las categorías que surgió es: “Trabajo en equipo de salud”.

### Trabajo en equipo de salud

Se observó que en el Hospital Docente de Lambayeque, el equipo de salud se convierten en mayor medida en cuidadores, donde la calidad de vida y el confort se convierte en su objetivo durante la fase final de la vida; se preocupan y siempre están pendientes de las necesidades del paciente, hay un trabajo multidisciplinario e interrelacionado por parte del equipo de salud, satisfaciendo de esta manera las diversas necesidades que presenta el paciente. A diferencia del equipo de salud que labora en el Hospital Docente de Chiclayo, donde no se observó un trabajo interrelacionado o un cuidado integrado que se le brinde al paciente cuando se encuentra en esta fase final de la vida, que es donde más lo necesita.

#### HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE

*“si el paciente tiene alguna preocupación porque no sabe lo que tiene ( su enfermedad), coordinamos con el médico para que le explique, porque ese es el gran problema que tenemos, cuando ellos pasan visita médica, inclusive hablan delante del paciente que es lo que tiene la persona, entonces ellos escuchan una definición un poco rara un término que no acostumbran a escuchar, empiezan a llorar, a querer saber lo que tienen, entonces conversamos con el médico, que el paciente está preocupado, que no sabe que es lo que tiene y el médico dice: ya ya voy hablar, y vemos que lo haga, que lo cumpla...hablamos con el médico para que le haga una interconsulta a psicología porque de esa forma trabajamos en equipo y nos proporciona resultados buenos...llamamos al médico para que venga a observarlo y a veces nos dice que no tiene más nada que hacer, pero la presencia del médico también le da seguridad a la familia y*

#### HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO

*también a la persona en la fase de agonía” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)*

*“hacemos el contacto inmediato con la asistente social, para que de alguna manera también la asistente social le ayude a resolver el problema” (Tulipán Enf, 17 años de servicio)*

Es vital una buena atención durante la fase terminal, aquí se recibe una atención integradora teniendo en cuenta todas las dimensiones del ser humano: física, social, psicológica y espiritual.

Trabajo en equipo<sup>42</sup> significa práctica integrada, implica coordinación de esfuerzos, facilita la identificación de los recursos.

En la actualidad, los equipos que atienden a enfermos al final de su vida están compuestos mayoritariamente por médicos, licenciadas en enfermería, trabajadores sociales, psicólogos y en muchas ocasiones con el soporte del personal religioso, fisioterapeutas, y terapeutas ocupacionales entre otros profesionales. A pesar de que cada profesión tiene una contribución específica que hacer, la “difuminación de roles” es una característica inevitable del trabajo en equipo. Sin embargo, para que sea efectiva la terapéutica es necesaria que se establezcan objetivos conjuntamente entre el equipo de salud, el paciente y la familia, solo así se consigue el objetivo de ofrecer el máximo bienestar y confort al enfermo y su familia.

La importancia del equipo de salud<sup>41</sup> en la asistencia sanitaria es vital en todos los ámbitos, pero en esta fase, el equipo es el eje que genera todo el apoyo al paciente. Los enfermeros, como miembros de ese equipo, en esta fase final vamos a seguir siendo los brazos ejecutores de los cuidados cotidianos; quizás simples, pero no sencillos, esos que el enfermo y la familia no pueden realizar; el primero porque poco a poco vaya perdiendo sus capacidades físicas y su autonomía en el autocuidado y los segundos porque o bien el paciente se encuentre ingresado en una institución y sean los profesionales de esa institución los encargados de realizarlos ó están en una

fase de incapacidad emocional ó claudicación, para poder hacerlo. Aquí nuestro cuidado debe ser doble, debemos realizar nuestra acción profesional con cuidado, es decir, con el empeño suficiente para no dañar y no molestar. Debemos cuidar con cuidado( Simone de Beauvoir)

Todos los integrantes del equipo de salud son necesarios para el funcionamiento del mismo. La percepción de la realidad del enfermo y su familia se enriquece por la participación de cada uno de sus integrantes. El compañerismo y la solidaridad favorecen la comunicación. Deben poderse transmitir los sentimientos que se generan en el vínculo con los enfermos y sus familias e incluso los generados dentro del mismo equipo. Así, se contribuye a prevenir el desgaste emocional que provoca este trabajo. Una ventaja del trabajo en equipo es que la situación del paciente puede ser percibida de un modo más global que generalmente ocurre en el caso de profesionales aislados.

El equipo de salud<sup>41</sup> debe transformarse en un equipo cuidador. Es verdad que para los profesionales de Enfermería el cuidado es su razón de ser, pero el resto de los profesionales deben convertirse en mayor medida en cuidadores. El cuidado como medio y la calidad de vida y el confort como finalidad son los objetivos que debemos tener los cuidadores durante la fase final de la vida. La asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad

de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y su familia”

Otra de las categorías que surgió frente a este estudio es: “Limitaciones laborales que influyen en el cuidado y dificultan su calidad”.

HOSPITAL DOCENTE DE LAMBAYEQUE	HOSPITAL DOCENTE DE CHICLAYO
<b>CATEGORÍA V: LIMITACIONES LABORALES QUE INFLUYEN EN EL CUIDADO Y DIFICULTAN SU CALIDAD</b>	
<p>En ambas instituciones hospitalarias las enfermeras que laboran manifestaron reconocer algunos factores limitantes, lo cual les hacía sentirse en algunas oportunidades impotentes al momento de brindar su cuidado, a causa de la escasez de insumos, la falta de dotación de personal, la gran demanda de pacientes que posee el hospital en su servicio de Medicina General lo cual reduce aún más el factor tiempo en el momento de la atención. Teniendo en cuenta que el cuidado paliativo requiere de estos factores de recurso económico, humano y de tiempo para garantizar el poder brindar un cuidado en su totalidad.</p>	
<p><i>“por la falta de personal de enfermería no se cumple a cabalidad el brindar un cuidado de calidad, aunque las intenciones estén presentes, es una lástima...tratamos de hacer lo que podemos porque a veces hay mucho demanda de pacientes” (Orquídea Enf, 14 años de servicio)</i></p> <p><i>“...también hay pacientes críticos y personalmente como que me incomoda porque no podemos darle todo lo que necesita por falta de tiempo” (Girasol Enf, 17 años de servicio)</i></p>	<p><i>“les cuento mi experiencia ayer por la tarde; fallecieron dos pacientes, uno a las 4 y otro 4.20pm. ya se imaginan la jaraba de nosotras y 21 pacientes en total. Entonces quiera o no uno, se olvida del resto y te concentras en el paciente que está en el proceso de morir, sería bueno contar con otra enfermera (...) como les estaba contando a mis compañeras de trabajo de una paciente que ha fallecido ayer por leucemia, pero no fue por negligencia nuestra, sino por falta de sangre. La paciente debía plaquetas en el banco de sangre y ya no le querían dar sangre...” (Cuarzo Enf, 2 años de servicio)</i></p> <p><i>“como habrán visto ustedes es un servicio un poco complejo, donde la enfermera tienen que hacer todas las actividades, incluso las actividades administrativas y tienen a cargo a 21</i></p>

*“Nuestra institución de salud no reúne las características ni el equipamiento y las estructuras de última generación para poder atenderlos como les corresponde, pero de acuerdo a nuestras limitaciones tratamos de darle la atención”* **(Tulipán Enf, 17 años de servicio)**

*“Contamos ya con un ambiente de cuidados intermedios donde llegan pacientes críticos que requieren una atención más individualizada y en algunos casos nos demanda mucho tiempo con ellos por su misma situación de enfermedad y un poco restamos tiempo de atención con los pacientes que se encuentran en el servicio de hospitalización, de las cuales también somos responsables de su cuidado”* **(Crisantemo Enf, 3 años de servicio)**

*personas”* **(Gema Enf, 23 años de servicio)**

*“... pero el cuidado que hacemos acá, no quiere decir que sea incompleto, sino que lo tenemos que hacer pero no al 100% que tú deseas hacerlo. Por ejemplo, cuando hay pacientes para aspirar o en fase terminar nosotras estamos con 21 pacientes y el tiempo no alcanza ..”* **(Granito Enf, 4 años de servicio)**

El proceso de morir es un periodo propicio para experimentar intensas emociones que ponen en evidencia la fragilidad y la limitación de la vida. Como se ha dicho antes, en este proceso están involucrados el paciente, la familia y el equipo asistencial de salud. La fragilidad de este momento va a generar sentimientos difíciles de contener y vivenciar. La ansiedad y el temor se harán presentes a medida que se acerca el momento final de la vida del paciente.

Según Zapf<sup>60</sup>, sostiene que un aspecto importante dentro de los estresores laborales en los hospitales está relacionado con un fenómeno denominado “trabajo emocional”, típico en los hospitales y en particular las enfermeras, tienen que vérselas con pacientes y familiares demandantes y en situaciones límites, por las circunstancias concretas derivadas del diagnóstico, los tratamientos cruentos y los pronósticos desfavorables.

Los profesionales de Enfermería son los que más directamente sufrirán y vivirán esta situación tensa que genera la muerte a corto plazo; básicamente, porque es el colectivo que más horas pasa al lado del enfermo y de su familia. Esta proximidad espacial y temporal, conlleva por lo general, intensas reacciones emocionales que de no ser atendidas y canalizadas de forma apropiada, terminan en manifestaciones de ansiedad o de estrés.

De acuerdo con Martínez<sup>61</sup>, el trabajo emocional implica interacción entre la situación laboral, las normas sobre las emociones que la organización establece para esa situación y la experiencia y expresión emocional del individuo. De manera que las

estrategias y las energías que el individuo emplea para conseguir sincronía entre estos tres elementos constituyen el trabajo emocional.

Se ha demostrado que el trabajo en hospitales es intrínsecamente estresante, debido a las características de la arquitectura, a las características y calidad de las relaciones interpersonales, al sufrimiento y características personales de los pacientes y familiares, al clima y cultura organizacional.

El Síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y la falta de realización personal en el trabajo, surgen como respuestas al estrés laboral crónico, cuando fallan las estrategias de afrontamiento que la enfermera utiliza para manejar las situaciones de estrés; y que implica una experiencia subjetiva interna que agrupa sentimientos, cogniciones y actitudes con carácter negativo: alteraciones, problemas y disfunciones psicofisiológicas, nocivas para los trabajadores de servicios asistenciales y consecuencias desfavorables para la calidad de atención del servicio y la propia estructura funcional de la institución.

En relación a enfermería la causa de estrés de su trabajo en cuidados paliativos con enfermos terminales se deben en primer lugar a la falta de recursos ya sean estos, recursos humanos, recursos materiales, tecnológicos, el factor de una infraestructura deficiente y entre otros los cuales son factores que inhiben una atención de calidad. De mismo modo, el factor de tiempo y la alta demanda de pacientes que atiende la institución se predispone a llevar al profesional de enfermería a una situación de agotamiento físico y emocional, produciéndose un distanciamiento

con el enfermo y su entorno o todo lo contrario. Todo ello, repercutirá en un deterioro de la relación interpersonal, con consecuencias negativas, tanto para el enfermo como para el cuidador para desarrollar su labor.

La baja disponibilidad de recursos humanos y la asignación estandarizada de procedimientos por pacientes en fase terminal evidencian la sobrecarga laboral. Un estudio realizado en Cuba en el Instituto de Oncología<sup>62</sup> para estimar la plantilla óptima concluyó que ésta sólo estaba cubierta en un 64% lo que demuestra fehacientemente la existencia de sobrecarga laboral en esta institución. El exceso de usuarios en situaciones de dependencia y distrés emocional trae consigo un aumento de interacciones sociales complejas bajo un clima de mucha tensión, lo que aumenta la sobrecarga laboral, que además se complementa con largos turnos de trabajo. En este contexto cabe entonces enfatizar en el hecho de que la sobrecarga laboral se ha relacionado significativamente con los síntomas del síndrome de agotamiento profesional.

El personal de enfermería mencionó tener recursos económicos insuficientes, sobre todo para adecuación de áreas físicas, compra y/o actualización de equipos e insumos en general, lo que hace evidente que el profesional considere que la falta de recursos limita la capacidad del Hospital Docente de Lambayeque para brindar servicios de calidad, en esta categoría se mencionó, también como principal factor inhibitor de la calidad a la escasez de recurso humano particularmente, en lo que se refiere al personal de enfermería en el servicio de Medicina Interna. El cual se

evidencia por la presencia de una sola enfermera por turno y un personal técnico. Siendo un área donde llegan pacientes con diversas patologías y donde se realiza una gran cantidad de pruebas diagnósticas que colaboren para formular un correcto diagnóstico médico, para lo cual la enfermera de turno comienza a organizarse y a priorizar sus actividades para cumplir con todas ellas. Al aplicar esta organización puede ayudar a medir en cierta forma el impacto de la etiología para el costo del hospital, lo cual va de la mano con el número de camas que cuenta el servicio, el nosocomio en mención cuenta con 17 camas en hospitalización, el cuál dentro del servicio se creó recientemente un área de cuidados intermedios con la capacidad de tres camas operativas cada una cuenta con sus monitores, y punto de oxígeno haciendo falta máquinas de aspiración. Frente a ello, la enfermera de turno tiene la responsabilidad de cuidar a todos los pacientes de ambos servicios.

Pero cabe recalcar que en el servicio es primordial la organización en base a las necesidades del paciente y de esta manera poder cubrirlas en su totalidad. Asimismo, el factor tiempo viene a convertirse en un gran limitante, puesto que sumado a ello se evidencia la alta demanda de pacientes en el Hospital Regional de Chiclayo, en el cual el servicio en mención, posee un total de 25 camas, de las cuales 22 están operativas, además se evidencia que en este servicio llegan frecuentemente personas con patologías crónicas y terminales con grado de dependencia II y III. Además que cuenta con una dotación de personal que son dos enfermeras en el turno de mañana y turno tarde, pero una sola enfermera por la noche y con un solo técnico

para cada turno. De la misma manera su infraestructura imposibilita a la enfermera a tener un contacto directo y vigilante, debido a que algunos pacientes se encuentran lejos del estar de enfermería a causa de la distribución según patología que se realiza como norma interna del servicio. Algunos ambientes están poco iluminados y en otros se observa una ventilación deficiente pues algunas de las ventanas no se logran abrir por el deterioro que han sufrido por el paso de los años.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, uno de los elementos más útiles, es sentirse parte de un equipo “experto” que sabe lo que está haciendo y que apoya a sus miembros. Otro aspecto a destacar, es la relación entre los miembros del equipo, es decir, el soporte interno, la posibilidad de realizar la catarsis emocional y sentirse apoyado por el equipo.

Con lo reseñado anteriormente, es evidente tener presente la demanda de soporte emocional que se hace de forma explícita en el personal que atiende al enfermo al final de su vida. Una vez más, se destaca el hecho de que estar trabajado con la muerte día a día va a generar probablemente, en el personal sanitario, una necesidad de canalizar sus ansiedades y miedos relacionados con la muerte. Si esa canalización no se lleva a término de forma adecuada, es probable que la negación y el distanciamiento sean los mecanismos principales de adaptación, que utilizará el profesional asistencial para poder soportar el estrés del proceso de morir.

En este sentido, la distancia o la negación no serán la mejor forma de acompañar a una persona y su familia al final de su vida en un periodo en donde el

dolor emocional que produce la partida, necesita más que nunca poder ser contenido. Creemos que un personal capaz de poder acompañar emocionalmente al enfermo en fase terminal y a su familia. Pero para ello, será imprescindible que el personal de salud y más concretamente, el colectivo de Enfermería por su gran implicación emocional, esté preparado emocionalmente para ello.

# **CAPÍTULO V**

## V. CONSIDERACIONES FINALES

Finalmente, se llegaron a las siguientes consideraciones finales:

Las enfermeras de ambos hospitales persisten en el paradigma de categorización observando que el cuidado se enfoca en satisfacer las necesidades básicas, reduciendo a la persona solo a su dimensión biológica. Por otro lado las enfermeras del Hospital Docente de Chiclayo centran su cuidado en el alivio del dolor, siendo para ellas una necesidad imprescindible a toda persona en fase terminal; sin embargo, algunas enfermeras que laboran en el Hospital Docente de Lambayeque realizan un cuidado individualizado según necesidades emergentes mediante la aplicación del Proceso Enfermero que permite individualizar el cuidado.

La dimensión espiritual del cuidado al paciente terminal, si bien es cierto es tomada en cuenta respetando el credo religioso del paciente y su familia, educando a la familia para que sea un soporte espiritual o preparando a la familia para la partida del ser querido, no refleja la magnitud del significado de éste cuidado, que debería comprender no solo el aspecto religioso, sino la trascendencia del ser humano y la búsqueda de la paz.

En contraste con el Hospital Docente de Lambayeque, se evidenció que una enfermera del Hospital Docente de Chiclayo pone en práctica sus fundamentos cristianos con los que fue inculcada de tal manera que éstos influyen en su cuidado.

De igual manera queda evidente una diferencia por parte del profesional de enfermería del Hospital Docente de Lambayeque al educar y orientar a la familia para que sea un efectivo soporte espiritual considerándola como la red de apoyo más próxima y poderosa para brindar sosiego espiritual al paciente en fase terminal; aspecto que no se encontró en el Hospital Docente de Chiclayo.

En ambos Hospitales se prepara a la familia para la partida del ser querido permitiendo el control de emociones, aceptar la muerte como un suceso inherente a la vida procurando una adecuada despedida y paz espiritual, reconocen la importancia de la oración como influencia positiva que ejerce en el mantenimiento de la paz espiritual, seguridad y tranquilidad emocional garantizando calidad de vida en quienes la emplean, se reconoce la importancia de la práctica del perdón como la oportunidad para emplear el tiempo final en crecer espiritualmente y prepararse para vivir su muerte en toda su complejidad.

En la misma línea de semejanzas se encuentran las actividades que realizan los profesionales de enfermería de ambos Hospitales, enfocadas para ayudar a partir en la fase de agonía para que el proceso de la vida a la muerte suceda de la forma más serena posible con dignidad y sin sufrimiento. Así también se reconoce de manera semejante, la importancia de brindar cuidado enfermero dirigido al área espiritual del paciente trascendiendo las dimensiones biológicas, racionales y emocionales del ser humano a la luz del paradigma holístico.

Se evidencia como diferencia que las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque, al tener como experiencia presenciar un proceso de agonía y muerte tanto de familiar cercano o paciente, ayudó a reducir la ansiedad, miedo, angustia, sufrimiento y el vacío existencial que pueda existir en este profesional, haciéndola competente para desarrollar eficazmente este cuidado pues tiene como experiencia y sabe cuáles son las necesidades espirituales en el momento de partir .

Como semejanza, las enfermeras de ambos hospitales, se encuentran transitando hacia el paradigma de transformación; en su actuar cotidiano, incorporan las necesidades fisiológicas, psicológicas y espirituales de las personas en su cuidado, así mismo se preocupan por el entorno donde se encuentre la persona, incluyendo a la familia dentro de sus actividades a realizar.

Como diferencia las enfermeras del Hospital Docente de Lambayeque reconocen además la importancia de la relación de ayuda y una buena comunicación en esta fase de la vida, así como la del trabajo en equipo necesario para brindar un cuidado holístico a la persona, lo que no se observó en las enfermeras del Hospital Docente de Chiclayo.

En la investigación se encontró como similitud la existencia de factores que inhiben una atención de calidad; entre ellas, el recurso humano, la gran demanda de pacientes, el factor tiempo las cuales fueron semejantes en ambos nosocomios y predispone a llevar al profesional de enfermería a una situación de agotamiento físico

y emocional, lo cual repercutirá en un deterioro de la relación interpersonal con el paciente, el cuidador directo y el equipo de salud.

# **CAPÍTULO VI**

## **VI. RECOMENDACIONES**

Luego de haber evaluado y analizado las problemáticas presentes las autoras hemos considerado necesario realizar las siguientes recomendaciones:

A la enfermera Jefe del Servicio

Organizar cursos de capacitación para las enfermeras sobre Cuidado enfermero a pacientes en fase terminal con el objetivo de garantizar un cuidado holístico.

Coordinación con la autoridad responsable de la Unidad de Capacitación para brindar a las enfermeras del servicio programas de intervención que incluyan básicamente:

A nivel individual, estrategias cognitivo – conductuales de afrontamiento al estrés y a nivel interpersonal, formación de habilidades sociales dirigidas al mejoramiento de las relaciones interpersonales y al apoyo social entre compañeros.

A nivel individual se encuentran estrategias dirigidas al control y manejo adecuado de los estresores laborales, centradas fundamentalmente en la adquisición de estilos de afrontamiento más eficaces y el mejoramiento de algunas características de personalidad. Estos programas se clasifican en Programas dirigidos a estrategias instrumentales, para la solución de problemas, y Programas dirigidos a estrategias de carácter paliativo, para el manejo de emociones asociadas. En los primeros, se ubican

las técnicas de solución de problemas, asertividad, manejo eficaz del tiempo, optimización de la comunicación y las relaciones sociales, cambios en el estilo de vida, y el desarrollo de habilidades para cambiar demandas del entorno. Entre los segundos, están el entrenamiento en habilidades para expresar emociones, el manejo de sentimientos de culpa y la relajación. En esta área se resalta la importancia de mejorar los afrontamientos dirigidos al manejo de emociones asociadas, aunque los afrontamientos activos o centrados en la solución del problema, siguen considerándose los más efectivos para la prevención y control.

#### A las enfermeras

Capacitarse y comprometerse para brindar un cuidado humanizado a la persona en fase terminal y a su familia para que los ayuden a transitar en el proceso del buen morir.

#### Al Director del Hospital

Promover la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos en los nosocomios, la cual este conformada por personal de salud altamente capacitado y en compromiso constante de actualización de información, además que reúna el perfil necesario para pertenecer al equipo, con el fin de brindar un cuidado cálido y holístico a las personas que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad y de esta forma tengan un espacio donde compartir para pasar sus últimos días junto a sus familiares.

A las instituciones formadoras:

Reflexionar y de ser necesario la educación sobre la muerte a las alumnas de pre grado de enfermería ayudaría a manejar las emociones que genera el día a día con la muerte, al impartir esta formación, los resultados sobre las consecuencias de la educación sobre la muerte dependerán de diversos factores, entre ellos, de la duración del curso, de los contenidos expuestos, de las características de los alumnos y de los profesores y sobre todo si el curso es didáctico o experiencial

Los programas didácticos se fijan en la información sobre los aspectos relacionados con la muerte, intentando reforzar los aspectos cognitivos de los participantes. En cuanto, la metodología experiencial se centra en animar a los participantes a que examinen y compartan sentimientos y preocupaciones personales mediante el uso de técnicas tales como, el juego de roles, las fantasías dirigidas, simulaciones, escritos sobre la vivencia de las pérdidas en su vida y comentarios sobre la experiencia profesional y personal de la muerte.

A todo lo mencionado con el fin de mejorar la atención que ofrecen los profesionales de salud al enfermo al final de la vida en un mayor confort tanto a los pacientes, sus familiares y el mismo equipo de salud.

Promover una mayor difusión de los Cuidados Paliativos, a través de la elaboración de artículo científico que este publicado en una Revista de Enfermería

**REFERENCIAS  
BIBLIOGRÁFICAS**

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Espinoza A. “Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud”. Cienfuegos- Cuba. 2006
2. Fornells H. Cuidados Paliativos en el domicilio. 1era ed. Rosario – Argentina. 2000.
3. MINISTERIO DE SALUD DE CHILE. Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005.
4. Jaime Sanz O. “Cuidados Paliativos como área de atención del profesional sanitario” [Internet]. Santander: Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; 2012[consulta el 22 de Octubre de 2013]. Disponible a: [http://historico.medicosypacientes.com/noticias/2012/01/12\\_01\\_20\\_paliativos](http://historico.medicosypacientes.com/noticias/2012/01/12_01_20_paliativos)
5. Porta J, Serrano G, González J, Sánchez D, Gómez-Batiste J . DELIRIUM EN CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: REVISIÓN. Serv. de Cuidados Paliativos. 2004; Vol. 1 ( 2-3) :113-130
6. Klubber R. Sobre la muerte y los moribundos. Debolsillo. Barcelona. 2003

7. Garcia Y. Manual de Cuidados Paliativos en Oncología para el Primer Nivel de Atención. 2 da Ed. Montevideo. PRONACAN. 2008
8. Castillo E. y Cobs. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia: Corporación Editora Médica: 2003
9. Ludke, M Y Andres M. La investigación en educación: Los enfoques cualitativos 3er Ed. Educación Publicaciones y Universitaria Ltda. (EPU). Sao Paulo. Brasil. 1998
10. Bereday G. Método Comparado en Educación . Sao Paulo. Companhia Editora Nacional. 1972
11. Universidad Católica de Córdoba. “La Investigación Cualitativa: El análisis de contenido en la Investigación Educativa.” [Internet].2011 [consulta el 22 de Octubre de 2014]. Disponible en: <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/porta.pdf>
12. Castillo E. y Cobs. El rigor metodológico en la investigación cualitativa, Colombia: Corporación Editora Médica: 2003.
13. Kenneth J. y Joseph V. Informe Belmont “Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación”. España. 2008.

14. Gomez B, Planas J, y otros. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Jims, 1996
15. who.int [Internet].Estados Unidos:OMS; [actualizado 2013; citado 4 abril 2013]. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
16. Bruera E, De Lima L. Guías para el Manejo Clínico: Cuidados Paliativos. OMS. 2da Ed. 2010
17. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud . Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 1era Ed. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. Madrid. 2008
18. Juárez P,1 García M. La importancia del cuidado de enfermería. Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2009; 17 (2): 109-111
19. Poblete M, Valenzuela S. Cuidado Humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. Paul Enferm. Chile. 2007
20. Gutierrez M, Nuñez E. Características del rol en el profesional de enfermería intrahospitalario. Enfermera. 2002; 37(120): 29-33
21. Barbara T, Iyer P. Porceso y Diagnóstico de Enfemrería. 3era Ed. McGraw-Hill Interamericana. México. 1997

22. Limonero G. Análisis de actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de Enfermería de Andalucía y Cataluña, Barcelona; 2005
23. Porta, J.C., Palomar, M., Ramirez , C., Naudi, C., Simón, M., Yuvero et al. La situación agónica consideraciones sobre su manejo, medicina paliativa. 1, 15-25. 2006
24. Saunders C. The management of terminal illness. Hospital Medicine. Londres. 1967
25. Twycross R. Medicina Paliativa: Filosofía y Consideraciones Éticas. En: Bustos R, Zorrilla S. Acta Bioethica Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS. 1ra Ed. Chile: 2000. p.(31)27-46.
26. Gómez M, Ojeda M. Cuidados paliativo: Control de síntomas. 2a ed. Chile: Hospital de Gran Canaria; 2003
27. Vitalta A. Tesis Doctoral: evaluación de las necesidades espirituales de pacientes diagnosticados de cáncer avanzado y terminal. Universidad de Lleida. España. 2010
28. Bryson K. Spirituality, meaning and transcendence. Palliative and Supportive Care. 2da Ed. 2004

29. Pascual A. Cuidados Paliativos. Humanitas. Humanidades Médicas. Vol 1(1): 71-78
30. Cabodevilla I. La espiritualidad en el final de la vida. Desclée de Brouwer. Bilbao. 2007
31. Thieffrey J. Necesidades espirituales del enfermo terminal. Labor Hospitalaria. Barcelona. 1992
32. Del Río I, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia Desarrollo. Boletín Esc. De Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile. 2007; VOL. 32 (1): 16-22
33. Porta J, Serrano G, González J, Sánchez D, Gómez-Batiste J . DELIRIUM EN CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: REVISIÓN. Serv. de Cuidados Paliativos. 2004; Vol. 1 ( 2-3) :113-130
34. Vargas ER, Pacheco A, Arellano M, Martínez L, Galicia L. Percepción de enfermería en torno a la muerte de pacientes en etapa terminal. Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2008; 16(1): 37-44
35. Espinoza A. “Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud”. Cienfuegos- Cuba. 2006.

36. Aguilera S, Paniale S, Urbano, R. "Actitud de enfermería frente al paciente terminal". Cordova-Argentina. 2012
37. Lic. Torres I, Lic Hernández I y Lic. Castillo M. Experiencia de Enfermería en la Inmunoterapia con Gangliósidos en pacientes con cáncer avanzado. Rev. Cubana Enfermería. [Internet]. 2007 [consulta el 20 de noviembre de 2014]; 23 (3). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192007000300004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000300004)
38. Castillo E, Vasquez L. "Cuidado pliativo de enfermería en el Hospital Regional Docente las Mercedes Chiclayo Perú". Chiclayo-Perú. 2012
39. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA INFORMÁTICA. Población con algún problema de salud crónico y no crónico, según sexo. Lima-Perú. 2009
40. Astudillo W, Arrieta C, otros. La Familia en la Terminalidad. Sociedad de Cuidados Paliativos. San Sebastián-España. 1999
41. Buisan R, Delgado J. El Cuidado del paciente terminal. Anales Sis San Navarra.2007;vol(30):1. Disponible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008)

42. Acta Bioethica. Continuación de cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS. N°1. SANTIAGO-Chile. 2000
43. Quintero M. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. Facultad de Enfermería Universidad de la Sabana. España.2000
44. Gonzales T. Las creencias religiosas y su relación con el proceso de Salud-Enfermedad. Rev.Elec. Psicología Iztacala. [Internet]. 2004 [consulta el 14 de febrero de 2015]; 7(2) 19-29. Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/2004-2b/vol7no2art2.pdf>
45. Cristianismo. Wikipedia La enciclopedia libre [Internet]. España; 2006 [consulta el 13 de febrero de 2015]. Disponible a: <http://es.wikipedia.org/wiki/Cristianismo>
46. Inteligencia Espiritual. Wikipedia La enciclopedia libre [Internet]. España; 2008 [consulta el 14 de febrero de 2015]. Disponible en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Inteligencia\\_espiritual](http://es.wikipedia.org/wiki/Inteligencia_espiritual)
47. Martinez L, Olivera G. El paradigma de la transformación en el actuar de enfermería. Rev. Enferm Inst Mex Seguro Soc [Internet]. 2011 [consulta el 14 de febrero de 2015]; 19 (2): 105-108. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2011/eim112h.pdf>

48. Carrillo A, Serrano L otras. La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica. Rev. De Enf. Enf. Global [Internet]. 2013 [consulta el 12 de febrero de 2015]; 32 (1) 346 – 360. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/revisiones5.pdf>
49. Montes G. Historia de los cuidados Paliativos. Rev. Dig universitaria [Internet]. 2006 [consulta el 04 de marzo de 2015]; 7 (4) 2-9. Disponible en: [http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr\\_art23.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf)
50. Gomez E. Costumbres ante la muerte en las diferentes religiones y países de Latinoamérica [Internet]. España 2006 [consulta el 04 de marzo de 2015]. Disponible en <http://www.monografias.com/trabajos75/costumbres-muerte-religiones-paises-latinoamerica/costumbres-muerte-religiones-paises-latinoamerica.shtml>
51. Molina P, Jara P. El saber práctico en Enfermería. Rev. Cub. De Enf. [Internet]. 2010 [consulta el 10 de febrero de 2015]; 26 (2) 1-2. Disponible en: [https://www.intec.edu.do/downloads/pdf/biblioteca/013-biblioteca\\_guia\\_vancouver.pdf](https://www.intec.edu.do/downloads/pdf/biblioteca/013-biblioteca_guia_vancouver.pdf)
52. Guedes E, Oliveira D. Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte. Rev. Elec Index Enferm. [Internet]. 2013 [consulta el 06 de febrero de 2015]; 22(1). Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962013000100006&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962013000100006&script=sci_arttext)

53. Fernandez, M. Bases Históricas y Teóricas de la Enfermería. . [Libro Electronico]. España: Open Course Ware; 2000 [consulta el 16 de febrero de 2015]. Disponible en: [https://www.intec.edu.do/downloads/pdf/biblioteca/012-biblioteca\\_formato\\_vancouver.pdf](https://www.intec.edu.do/downloads/pdf/biblioteca/012-biblioteca_formato_vancouver.pdf)
54. Piramide de las necesidades de Maslow [Base de datos en Internet]. España: Parada José. C2003- [consulta el 09 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos66/piramide-necesidades-maslow/piramide-necesidades-maslow.shtml#ixzz3RvsZvgML>
55. Collel R. Enfermería y cuidados Palitavos. [Libro Electronico]. Lleida: Ed. De la Universidad de Lleida; 2008 [consulta el 17 de febrero de 2015]. Disponible en: <https://books.google.es/books?isbn=848409426X>
56. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADISTICA E INFORMÁTICA. Perú: Estimaciones y Proyecciones de Población 1950-2050. 2011
57. Boff L. El cuidado esencial. Ética de lo humano compasión por la tierra. [Libro Electronico]. Madrid. Trotta, 2002 [consulta el 28 de marzo de 2015]. Disponible en: <https://inemere.files.wordpress.com/2013/01/el-cuidado-esencial-leonardo-boff.pdf>

58. Álamo M. La idea de cuidado en Leonardo Boff [Internet]. 2011 [consulta el 28 de marzo de 2015]; 1(4): 243-253. Disponible en: [https://revistatales.files.wordpress.com/2012/05/243\\_nro4nro-4.pdf](https://revistatales.files.wordpress.com/2012/05/243_nro4nro-4.pdf)
59. Consejo Internacional de Enfermeras [Internet]. 2013 [actualizado el 23 de junio de 2013; citado 02 marzo 2015]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
60. Chacón M, Grau J. Burnout en los equipos de cuidados paliativos: evaluación e intervención. Gómez Sancho Ed. 2003; Vol 1 (4): 149-158
61. Martínez D. Evolución del concepto de trabajo emocional: dimensiones, antecedentes y consecuencias. Una revisión teórica. Rev. Psic. Del Trab. Y Org. 2001; Vol 17 (2): 131-153
62. Gil Monte P. Influencia del género sobre el proceso de desarrollo de síndrome de quemarse por el trabajo (burnout) en profesionales de enfermería. Psicología en Estudio. 2002; Vol 77 (1): 3-10
63. Rodríguez M. Abordaje espiritual al final de la vida. Morir con dignidad. Abordaje Holístico al final de la vida. En I Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento. Almería. 2014

# APÉNDICE



**HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA  
PARTICIPACION EN UN PROYECTO DE  
INVESTIGACIÓN**



**TITULO DE LA INVESTIGACIÓN:** “EL CUIDADO ENFERMERO A PERSONAS EN FASE TERMINAL EN DOS HOSPITALES DEL MINSA DE CHICLAYO Y LAMBAYEQUE – LAMBAYEQUE 2014”.

**INVESTIGADOR(ES):** BURGA COLLAZOS MILAGROS DEL PILAR, ORTEGA VIDAURE KATHERINE CAROLAYN, RAMOS ARÉVALO KATHERINE G. DE FÁTIMA

**LUGAR:**

Esta hoja de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor pregunte al investigador encargado del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia de este consentimiento para pensar sobre este estudio o para discutir con su familia o amigos antes de tomar su decisión. Haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse de que entienda los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios.

Se ha escogido su participación ya que UD. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ y su relato pueden contribuir mejorar la situación abordada. Se espera que al menos \_\_\_\_\_ personas participen en el estudio.

La participación en esta investigación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder

preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Lo que conversemos durante esta sesión se grabará de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán identificadas a través de un seudónimo, por lo tanto serán anónimas.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

---

Acepto participar voluntariamente en esta investigación conducida por \_\_\_\_\_ . He sido informado (a) de que el objetivo de este estudio es \_\_\_\_\_ .

---

Nombre del Participante

---

Firma del participante

---

Fecha



## INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

*“El cuidado enfermero a personas en fase terminal en dos hospitales del MINSA de Chiclayo y Lambayeque – Lambayeque 2014”.*



**Objetivo:** Recoger información sobre el cuidado que brinda la enfermera en personas en fase terminal en el servicio de medicina.

### Instrucciones:

Responda usted de manera precisa y con veracidad las siguientes preguntas

### DATOS GENERALES:

**Iniciales de su nombre:**.....

**Edad:**.....

**Sexo:**.....

**Años que labora en el servicio:**.....

### CUESTIONARIO:

1. Relate en forma detallada todas las acciones o ayuda que brinda a la persona en la fase terminal.
2. ¿Qué aspectos tiene en cuenta prioritariamente al cuidar de un paciente en fase terminal?