



**“UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO”
ESCUELA DE POSGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD**

**“EXPERIENCIAS DE CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA DE LOS
ENFERMEROS Y CUIDADORES DEL HOSPITAL II LUIS HEYSEN
INCHAUSTEGUI – ES SALUD. 2018”**

TESIS

Para optar el Grado Académico de Doctora en Ciencias de la Salud

Investigador:

Dra. Yovanna Isabel Perales Saavedra

Asesor:

Dra. Tania Roberta Muro Carrasco

ORCID 0000-0001-5844-7858

Lambayeque, 20 setiembre 2021

“EXPERIENCIAS DE CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA DE LOS ENFERMEROS Y
CUIDADORES DEL HOSPITAL II LUIS HEYSEN INCHAUSTEGUI – ES SALUD. 2018”

Dra. Yovanna Isabel Perales Saavedra
Autora

Dra. Tania Roberta Muro Carrasco
Asesora

Tesis presentada a la Escuela de Posgrado de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo para
optar el Grado Académico de: DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD

Aprobado por

Dra. Efigenia Rosalía Santacruz Revilla
Presidente del jurado

Dr. Néstor Manuel Rodríguez Alayo
Secretario del jurado

Dra. Blanca Santos Falla Aldana
Vocal del jurado

Lambayeque, 2021

| | | | |
|--|---|---------------------|-----------|
|  UNPRG <small>UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO</small> | ESCUELA DE POSGRADO <small>Dr. Juan Pablo Rodríguez</small> | Versión: | 01 |
| | | Fecha de Aprobación | 29-8-2020 |
| UNIDAD DE INVESTIGACION | <u>FORMATO DE ACTA DE SUSTENTACIÓN VIRTUAL DE TESIS</u> | Pág. 1 de 3 | |

ACTA DE SUSTENTACIÓN VIRTUAL DE TESIS

Siendo las 09:00 a.m. del día lunes 20 de septiembre de 2021, se dio inicio a la Sustentación Virtual de Tesis soportado por el sistema Google Meet, preparado y controlado por la Unidad de Tele Educación de la Escuela de Posgrado de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo de Lambayeque, con la participación en la Video Conferencia de los miembros del Jurado, nombrados con Resolución N°1786-2017-EPG, de fecha 18 de diciembre de 2020, conformado por:

| | |
|--|------------|
| Dra. EFIGENIA ROSALIA SANTA CRUZ REVILLA | Presidenta |
| Dr. NESTOR MANUEL RODRIGUEZ ALAYO | Secretario |
| Dra. BLANCA SANTOS FALLA ALDANA | Vocal |
| Dra. TANIA ROBERTA MURO CARRASCO | Asesora |

Para evaluar el Informe de tesis de la tesista YOVANNA ISABEL PERALES SAAVEDRA, candidata a optar el grado de DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD con la tesis titulada "EXPERIENCIAS DE CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA DE LOS ENFERMEROS Y CUIDADORES DEL HOSPITAL II LUIS HEYSEN INCHAUSTEGUI – ESSALUD. 2018".

La Sra. Presidenta, después de transmitir el saludo a todos los participantes en la Video Conferencia de la Sustentación Virtual ordenó la lectura de la Resolución N°728-2021-EPG de fecha 10 de septiembre de 2021 que autoriza la Sustentación Virtual del Informe de Tesis correspondiente, luego de lo cual autorizó a la candidata a efectuar la Sustentación Virtual, otorgándole 30 minutos de tiempo y autorizando también compartir su pantalla.

Culminada la exposición de la candidata, se procedió a la intervención de los miembros del jurado, exponiendo sus opiniones y observaciones correspondientes, posteriormente se realizaron las preguntas al candidato.

Culminadas las preguntas y respuestas, la Sra. Presidenta, autorizó el pase de los miembros del Jurado a la sala de video conferencia reservada para el debate sobre la Sustentación Virtual del Informe de Tesis realizada por la candidata, evaluando en base a la rúbrica de sustentación y determinando el resultado total de la tesis con 19 puntos, equivalente a MUY BUENO, quedando la candidata apta para optar el Grado de DOCTORA EN CIENCIAS DE LA SALUD.

| | | |
|--------------------------|-----------------------------|----------------|
| Formato : Físico/Digital | Ubicación : UI- EPG - UNPRG | Actualización: |
|--------------------------|-----------------------------|----------------|

| | | |
|---|---|--------------------------------|
|  UNPRG <small>UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO DE VALDIVIA</small> | ESCUELA DE POSGRADO <small>Dr. Juan Pablo Rodríguez</small> | Versión: 01 |
| | | Fecha de Aprobación: 29-8-2020 |
| UNIDAD DE INVESTIGACION | FORMATO DE ACTA DE SUSTENTACIÓN VIRTUAL DE TESIS | Pág. 2 de 3 |

Se retomó a la Video Conferencia de Sustentación Virtual, se dio a conocer el resultado, dando lectura del acta y se culminó con los actos finales en la Video Conferencia de Sustentación Virtual.

Siendo las 10:30 a.m. se dio por concluido el acto de Sustentación Virtual.



PRESIDENTE



SECRETARIO



VOCAL



ASESOR



| | | |
|--------------------------|-----------------------------|----------------|
| Formato : Físico/Digital | Ubicación : UI- EPG - UNPRG | Actualización: |
|--------------------------|-----------------------------|----------------|

Declaración jurada de originalidad

Yo, Yovanna Isabel Perales Saavedra autora, y Tania Muro Carrasco asesora de la presente investigación “Experiencias de Cuidado al Final de la Vida de los Enfermeros y Cuidadores del Hospital II Luis Heysen Inchaustegui – Essalud. 2018”, declaramos bajo juramento que la presente investigación es auténtica, tampoco contiene datos falsos o copiados. En caso se compruebe dolo o engaño a lo declarado asumo la anulación de este informe de tesis y las acciones administrativas que devengan; llegando a incluso a que pueda acabar con la anulación del título o grado emitido como consecuencia de este informe final de tesis.

Lambayeque, 29 de agosto 2021.

Nombre del investigador (es) Yovanna Isabel Perales Saavedra

Nombre del asesor Tania Muro Carrasco

Dedicatoria

A mis padres Céler y Elena por todo su apoyo, su ejemplo, incondicional y sus cuidados en cada momento de mi vida

A mi esposo Luis Felipe, y a mis adorados hijos Ariana Isabel y Ángel Felipe por ser el motor de mi vida y la motivación que me impulsa a ser mejor cada día.

A mi tía Juanita y mi madrina Elena por su incondicional apoyo.

Yovanna Isabel

Agradecimiento

A Dios y nuestra madre la Virgen María por protegernos, sobre todo en estos tiempos difíciles, porque con infinita misericordia nos concede sus gracias.

A la Dra. Tania Roberta Muro Carrasco que con su excelencia profesional y su amistad guio desde el inicio de mis estudios universitarios cada paso profesional; cada logro académico ha sido de su mano.

A los distinguidos profesional integrantes Jurado por sus aportes en la presente investigación.

A los profesionales de enfermería y familiares/cuidadores del Hospital II Luis Heysen Inchaustegui, que me permitieron conocer sus experiencias y enriquecieron el presente trabajo.

Yovanna Isabel

INDICE

| | |
|--|----|
| ACTA DE SUTENTACION..... | 4 |
| DECLARACION JURADA DE ORIGINALIDAD..... | 5 |
| DEDICATORIA..... | 6 |
| AGRADECIMIENTO..... | 7 |
| INDICE..... | 8 |
| RESUMEN..... | 9 |
| ABSTRACT..... | 10 |
| INTRODUCCION..... | 11 |
| CAPITULO I DISEÑO TEORICO..... | 15 |
| 1.1. Antecedentes de investigación..... | 15 |
| 1.2. Base teórica..... | 18 |
| CAPITULO II MATERIALES Y METODOS..... | 21 |
| 2.1.-Tipo de investigación..... | 21 |
| 2.2.-Abordaje de la Investigación..... | 21 |
| 2.3.-Población, Muestra y Muestreo..... | 23 |
| 2.4.-Técnicas, Instrumentos, Equipos y Materiales de Recolección de Datos..... | 23 |
| 2.5.-Procesamiento y Análisis de Datos..... | 24 |
| CAPITULO III RESULTADOS Y DISCUSION..... | 25 |
| CONSIDERACIONES FINALES..... | 42 |
| RECOMENDACIONES..... | 43 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS..... | 44 |
| Anexos..... | 50 |

Resumen

El objetivo de la presente investigación es caracterizar las experiencias de cuidado al final de la vida de enfermeros y cuidadores en Hospital II Luis Heysen Inchaustegui – Es-salud. 2018. Es un estudio cualitativo con abordaje de estudio de caso. La población constituida por 29 enfermeros y 21 cuidadores de pacientes al final de la vida entre junio y agosto del 2018 y la muestra por 8 enfermeros y 6 cuidadores; ésta fue determinada por saturación y redundancia. Se recogieron los datos por entrevista semiestructurada a través de su respectiva guía; validada por juicio de expertos. Se tuvieron presente los principios éticos del Informe Belmont. Los datos se analizaron fundamentándose en la Teoría de Watson y el marco referencial de Waldow; dando lugar a dos categorías: Desde la experiencia del enfermero; con sus subcategorías sintiendo impotencia ante la evolución desfavorable del paciente y cuidando la dimensión espiritual centrado en lo religioso y la categoría desde la experiencia del familiar cuidador con sus subcategorías: Sufrimiento del familiar cuidador y Angustia al cuidar a un ser querido. Ellas evidencian la difícil experiencia vivida tanto por enfermeras como cuidadores. Considerando finalmente que en la experiencia de los enfermeros se evidencian manifiesto sentimientos encontrados, producidos por el impacto que produce la experiencia que trae consigo a la muerte; impregnado de temor, miedo, angustia, tristeza, desesperación, etc. Los cuidadores requieren apoyo en el manejo de necesidades espirituales, emocionales y culturales, que deben ser sobrellevadas.

Palabras clave: Experiencias enfermeros familiar cuidador, paciente al final de la vida,

Abstract:

The objective of this research is to characterize the experiences of care at the end of life of nurses and caregivers at Hospital II Luis Heysen Inchaustegui - Es-salud. 2018. It is a qualitative study with a case study approach. The population made up of 29 nurses and 21 caregivers of patients at the end of life between June and August 2018 and the sample of 8 nurses and 6 caregivers; this was determined by saturation and redundancy. The data were collected by semi-structured interview through their respective guide; validated by expert judgment. The ethical principles of the Belmont Report were kept in mind. The data were analyzed based on Watson's Theory and Waldow's framework; giving rise to two categories: From the experience of the nurse; with its subcategories feeling helpless in the face of the unfavorable evolution of the patient and taking care of the spiritual dimension centered on the religious and the category from the experience of the family caregiver with its subcategories: Suffering of the family caregiver and Anguish when caring for a loved one. They show the difficult experience lived by both nurses and caregivers. Finally, considering that in the experience of the nurses, conflicting feelings are evident, produced by the impact produced by the experience that brings death; permeated with fear, fear, anguish, sadness, despair, etc. Caregivers require support in managing spiritual, emotional, and cultural needs, which must be met.

Keywords: Experiences, family caregiver, nursing care, dying patient, Critical Care Unit.

INTRODUCCIÓN

Las experiencias de cuidado al final de la vida de los enfermeros y cuidadores significan un confrontamiento entre lo que experimentan frente a la muerte y las conductas que surgen dentro de sí. La atención de pacientes con enfermedades terminales y el comportamiento frente a su familia sea por muerte inesperada o enfermedad de larga data se constituye un reto para el manejo por parte del enfermero, muy independientemente de su performance asistencial de la rutina diaria, lo cual exige aplicar principios éticos inherentes a la profesión y consideraciones filosóficas que la bioética aporta en el arte del cuidado y tratamiento de las enfermedades terminales. ⁽¹⁾

Resulta trascendente que paciente y familiares perciban una atención óptima, la mejor que sea posible. Es primordial que el personal de la salud conciba que el paciente debe ser abordado desde una perspectiva biopsicosocial y reconocer una pléyade de manifestaciones y necesidades que cursa el enfermo terminal. En una sociedad fuertemente tecnificada y medicalizada se puede incurrir en el error que cualquier enfermedad, tarde o temprano, puede ser curada, y que cualquier sufrimiento puede ser erradicado. ⁽²⁾

La pirámide poblacional se ha invertido, la cantidad y requerimientos es creciente en pacientes en la tercera edad, este grupo etario son la gran mayoría que cursa tórpidamente en áreas de hospitalización. Ya en el entorno hospitalario, los profesionales de la salud son un factor preponderante frente al paciente en el ocaso de su vida por tanto estar emocionalmente junto a ellos en el proceso de duelo mostrando afectividad y respeto de sus necesidades de la persona vista de una perspectiva integral. En esta interacción ineludible el enfermero asume un rol protagónico en el paciente terminal y asumir que cada persona se direcciona hacia la muerte con momentos y maneras distintos, esto es susceptible de intervenciones pertinentes de apoyo tipo físico, psicosocial y espiritual, y no se reduce a solo medicación y tratamientos invasivos.

Es por eso que los enfermeros deben estar preparados, no solo para cuidar durante en proceso de la vida, o para tratar de recuperar la salud, es también nuestro deber estar preparados para afrontar la muerte de manera profesional brindando cuidados oportunos en función de los solicitado o necesidad del paciente terminal y su entorno, pero ¿cómo proveer este cuidado? si no se está adecuadamente preparado. Es entonces donde es vital conocer la experiencia de los profesionales

y cuidadores en el ocaso de su existencia terrenal que permita mejorar o optimizar los cuidados en esta etapa y sobre todo no perder la dimensión humana de la profesión.

En Hospital II Luis Heysen Incháustegui de Es salud, en el año 2018 se registra en su Sistema de Gestión Hospitalaria un promedio de 30 pacientes fallecidos al mes. Estos se encuentran en su mayoría, en servicios de Emergencia, hospitalización de Medicina Interna y en la Unidad de Vigilancia Intensiva; donde se puede observar que el personal de salud prioriza el cuidado de necesidades de supervivencia, postergando a un segundo plano el cuidado de lo requerido en el aspecto psicológico, social y espiritual de la persona en etapa terminal, así como las de su familia. La persona cuidada yace en una cama solo conectado a múltiples aparatos, quejumbroso, al lado de un familiar cercano que muchas veces llora, se desespera al escuchar el sonido de un monitor, tiene en su mente preguntas a las que no haya respuesta, quisiera estar acompañado de más familiares, quisiera de repente tener al personal de salud más pendiente. Cada personal de salud aborda esta situación, de acuerdo a su experiencia, creencia, sentimiento, etc., sin que haya un protocolo fundamentado para brindar cuidados en esta última etapa de la vida.

A pesar que los profesionales de enfermería suelen declarar que brindan un cuidado holístico, no se observa que conozcan las necesidades espirituales, ni emocionales, tampoco técnicas para valorar las dimensiones subjetivas de la persona, mucho menos de la familia o de su cuidador acompañante, más alejado aún los requerimientos de las personas y sus cuidados en el proceso de morir.

La profesión de Enfermería tiene como esencia de su quehacer el cuidado humano, encontrando y manejando respuestas humanas en el transcurso de la vida y la muerte siendo la responsable en acompañar este proceso, este cuidado debe ser integral y humanista brindándole a la persona que cuida, un escenario en el cual alcance su más alto potencial físico, social, emocional y espiritual y mejorar su condición humana en los procesos de vivir y morir.

Muchas veces se observa una actitud indiferente, cuando nada se puede hacer por rescatar la salud, será esta actitud el resultado del desconocimiento de cómo abordar tal situación, nuestra conciencia se preguntará ¿Qué querrá él?, ¿Qué necesitará?, ¿Cómo querrá morir? ¿Cómo lo podemos ayudar?, ¿Qué espera la familia de nosotros?, ¿Cómo abordarlos?, ¿Qué cuidados necesitan los pacientes y sus cuidadores o familiares? Al respecto Eissler nos plantea, ¿Qué

realmente es morir o presenciar la muerte? Resultado del contacto con la muerte. Y es la proximidad a la muerte aflora en que las actitudes de las enfermeras influyen trascendentalmente sobre el cuidado integral. ⁽³⁾

Estas preguntas que son muy fáciles en apariencia son sumamente difíciles al esbozar una respuesta, quizás porque los actores involucrados (enfermeros, pacientes y cuidadores), tengan en común se olvidan del calor humano; y no es acaso la humanidad el pilar fundamental de los profesionales de salud. Sin embargo, en el ocaso del final de la vida se deshumanizan nuestros cuidados o simplemente no son los suficientes.

Frente a esta situación nos interrogamos ¿Cómo son las experiencias al final de la vida de los enfermeros y cuidadores en Hospital II Luis Heysen Inchaustegui – Es Salud 2018?, con el objetivo de caracterizar las experiencias de cuidado al final de la vida de enfermeros y cuidadores en Hospital II Luis Heysen Inchaustegui de Es-salud. 2018.

Esta investigación se justifica porque la muerte de otros como la propia, es una de las experiencias más impactantes y difíciles de la humanidad, a la vez es un tema con un incompresible espacio de discusión en estos tiempos. ⁽⁴⁾

Los enfermeros transcurren su vida asistencial de una manera muy sui generis ; cada experiencia da lugar a una sensación o percepción única, esto se traduce en la calidad del cuidado proporcionado. Frente a esto los rasgos laborales y los potenciales riesgos a que se expone el enfermero se podrían interpretar como sobrecargas adicionales, el cómo transcurre y sortea estos escenarios difíciles y en ellos proveer un entorno de apoyo y protección emocional, física, espiritual y socio cultural tanto para proporcionar calidad de cuidados a lo largo de su vida, así como en el momento de su muerte o en el tránsito hacia ella.

El morir no está aislado del entorno del paciente ni de los que le asisten lo cual exige capacitación en relación al tema para lidiar el paciente terminal en el ocaso terrenal, pues la preparación a nivel emocional de los protagonistas (pacientes, familiares, cuidadores) no ha sido suficientemente abordado tampoco considerado lo que siente la enfermera. Para la enfermería la muerte es un evento complejo y drástico en su rutina laboral haciéndola experimentar experiencias de tristeza, impotencia o rabia entre otros. ⁽²⁾

Existen posiciones distintas del enfermero en cuanto al afrontamiento de la muerte según experiencias del profesional, autogestión de sentimientos y estrategias utilizadas. ⁽³⁾

En este devenir los actores(pacientes terminales) demandan varias necesidades espirituales, emocionales y culturales, que deben ser proporcionadas por el personal profesional encargado que los acompaña en el ocaso de la vida, siendo imprescindible optimizar su performance asistencial de dichos profesionales de tal manera que el abordaje sea eficaz y el estar lado del paciente moribundo, sea digno y humano. ⁽⁵⁾

CAPITULO I: DISEÑO TEORICO

1.1 Antecedentes de la Investigación

Valle-Figueroa M del C, et al, ⁽¹⁾⁽⁶⁾ observó las vivencias del enfermero frente a la muerte en UCI con 7 enfermeras. Relata el adoptar estrategias frente a la muerte con un soporte social en grupos religiosos, psicólogos o grupos de tanatología; concluye hay formas de afrontamiento eficaces donde se destaca enfermeras han tenido capacitación sobre tanatología.

Marrero C ⁽²⁾ en su investigación aporta que la formación profesional enfermero frente a la muerte es escasa y cabe plantearse y reflexionar sobre cómo las enfermeras realizan diagnósticos, establecen objetivos e intervenciones a personas en el final de la vida o en el proceso de duelo.

Amezcuá N et al ⁽⁵⁾ resalta que en los enfermeros de UCI transcurre la tristeza e impotencia como sensaciones predominantes frente al proceso de muerte. El expresar sus sensaciones y dar los cuidados hasta el final terrenal son las estrategias de afrontamiento y desatan el vacío por una mejor formación en estas situaciones de las entrevistadas.

Álvarez D et al ⁽⁷⁾ destaca las conductas adoptadas ante la inminente muerte de los enfermos: distanciamiento, evitación/huida y disociación emocional. Concluye que la educación optimiza las experiencias de las enfermeras dándoles herramientas valiosas en el afrontamiento de su día a día.

Venegas C. ⁽⁵⁾ en Chiclayo sostiene que el abordaje del enfermero frente al proceso de agonía del paciente afloran sentimientos encontrados consecuencia de lo doloroso de dicho acontecer condicionado que se actúa con temor, miedo, angustia, tristeza, desesperación, etc.

Flores C ⁽⁸⁾ en su estudio cualitativo fenomenológico de la vivencia de 10 enfermeras (35 a 49 años) en un servicio de emergencia, casadas el 90% y con experiencia laboral 5 a 10 años. Se enmarcaron las categorías de análisis: vivencia del enfermero en situaciones críticas, experiencia de la enfermera, agresión a la enfermera por parte de las personas, sentimientos y emociones de la enfermera, consideración a la labor de la enfermera, y la enfermera frente a la muerte.

1.2 Base Teórica

“La muerte es un hecho biológico, es el cese irreversible de las funciones vitales, pero tiene además una dimensión social y cultural que varía según el momento histórico, las costumbres, creencias y códigos de la sociedad donde acontece”. En este proceso están involucrados: el que muere, y los cuidadores y el personal que lo atiende. Todos los actores tendrán que asimilar y lidiar con la muerte. ⁽⁹⁾

El morir es natural, universal y único. Natural porque se da como resultado de accidentes, enfermedades y/o envejecimientos. Universal, pues toda la humanidad en algún momento morirá. Y es único puesto que esto solo pasa una vez. Los seres humanos son conscientes de la muerte, suelen abandonar su red de relaciones sociales. Algunos encuentran una forma de organizar socialmente el transcurso de morir es decir un modo de morir.

La muerte ajena o la propia, es una de las experiencias más impactantes y trascendentes de la vida en los seres humanos, sin embargo, junto al envejecimiento parecería ser temas no lo suficientemente abordados o discutido en la época contemporánea. Históricamente la Medicina ha considerado la muerte como su principal contrario. ⁽¹⁰⁾

La formación médica describe de la muerte como un hecho a evitar a todo costo y al ocurrir es asumida como un fracaso. Aun hoy en día con el desarrollo galopante de la ciencia médica jamás podrán darnos la inmortalidad, por ello el apoyar con las mejores condiciones para que se vayan en paz es tan primordial como evitar la muerte. ⁽⁴⁾

Nadie puede escapar de la muerte, sin embargo, cada cultura lo enfrenta distinto. Esta puede llegar de forma repentina o progresiva, incluso presentirse. El tránsito hacia la muerte no ha variado pero las actitudes, creencias y conductas que lo rodean son tan disimiles como todos los protagonistas involucrados. Algunas acepciones se reducen a expresar que la muerte es lo contrario a la vida.

El desarrollo de un área médica de cuidados paliativos es la prueba de que necesitamos estar mejor preparados para lidiar con la muerte en pacientes terminales y queda descartado considerar a los cuidados paliativos como una pérdida de recursos médicos. Se concluye que nos

asiste el derecho a recibir cuidados paliativos en los últimos días de nuestra existencia terrenal.
(11)

La aflicción que desencadena la muerte atribuye a que son muy pocos los que alcanzan el fin normal de su existencia terrenal, tras “el cumplimiento de un ciclo completo y fisiológico de la vida con una vejez normal, que desemboca en la pérdida del instinto de vida y la aparición del instinto de muerte natural”. La asimilación de la muerte como algo inevitable puede resultar caótico, el solo hecho de prepararse ante ella resulta terrorífica. ⁽⁹⁾

Nuestros ancestros culturales influenciaron religiosamente nuestras experiencias de pérdida terrenal y los rituales que la rodean. La vida (existencia terrenal) es solo la preparación para la vida eterna. La muerte misma alcanza su punto crítico en la agonía. De ahí resulta trascendente morir en paz para alcanzar los cielos.

A aquel o aquella persona en espera de la muerte se ha denominado paciente terminal o enfermo terminal o agónico. La enfermedad terminal es la cual el paciente está en un momento evolutivo e irreversible con síntomas diversos, afcción emocional, autonomía debilitada, respuesta endeble y prognosis mala todo esto en un escenario de fragilidad progresiva. Es histórico de que la muerte siempre ha sido desagradable, y siempre se ha intentado buscar que hay después de ella. El inconsciente no logra advertir el verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra resultando complejo irse por una causa natural o vejez. La muerte lleva impregnada el terror de lo que genera pena o se asume como castigo. ⁽¹²⁾

Interactuar con enfermos (pacientes) diagnosticados de una enfermedad incurable siempre es complicado. No es solo ver la manera como le informamos además es como compartir este impacto luego. Es primordial que el paciente siga en brega física y emocionalmente que sienta que no se le va abandonar que esto es un trance de dura lucha que va librar junto a su familia/cuidador y personal sanitario programado en su atención. Es muy frecuente escuchar la pregunta ¿cuánto tiempo voy vivir? se le puede decir nadie lo sabe, pero no es la respuesta más prudente en este escenario. Si resultaría muy sensato hablar de la brevedad de su futura vida y sugerirle ponga en orden asuntos personales o de otra índole tiene que darse con mucho tino. ⁽¹³⁾

Jean Watson formado en la Escuela del Caring (cuidado) propone: los enfermeros logran mejorar la calidad de los cuidados a las personas si se aborda aspectos como la espiritualidad y la cultura. Tomando estos criterios se intenta responder ¿cómo las enfermeras hacen lo que hacen?, se orienta hacia lo existencial, fenomenológico y espiritual, se apoya en la Metafísica, las Humanidades, el Arte y la Antropología de manera integral. ⁽¹⁴⁾

En el ámbito hospitalario puede resultar complejo brindar un buen morir por múltiples razones: ausencia de espacios específicos y/o adecuados para la persona enferma, así como para sus familiares; normas rígidas; oferta de servicios sin perfil tanatológico; maniobras de resucitación o alargamiento de la fase terminal de rutina, sin considera principios morales , consentimiento del paciente/familiares; sobre carga laboral. Por tanto resulta utópico condiciones como: confort, disminución al máximo posible del dolor, ambiente tranquilo, apoyo espiritual y religioso, acompañamiento, servicios de tanatología para apoyar vivencia del proceso . ⁽⁷⁾

El avance de la enfermedad terminal atribuye a los cuidadores y /o familiar cuidador del paciente un peso físico, psicoespiritual y social muy importante, si se le asiste en casa o en el hospital, su nivel de preparación para atenderlos y su voluntad para implicarse en el proceso. Los cuidadores ayudan al equipo pues conocen cómo se encuentra el enfermo, sus necesidades y respuesta a los tratamientos, le dan apoyo emocional, ayudan en su alimentación, medicación, etc. ⁽¹⁰⁾

Diseñar herramientas específicas de la disciplina a partir de la identificación de requerimientos de los cuidadores y/o familiares y lo ventajoso del cuidado orientan al enfermero en entender sobre qué y manera de reforzar para colaborar en cuidado integral de dichas personas, esto siempre con soporte de rigor científico, disciplinario y metodológico. El abarcar su sentir del cuidador lo convierte en un manejo completo. ⁽³⁰⁾

Haciendo referencia a lo planteado por Miguez y Muñoz transcurren distintas fases en el paciente terminal:

1ª Fase: Negación y Aislamiento.- El negar se comporta como mitigante posterior a una comunicación infortunada e impresionante, permite desahogarse al paciente y con el transcurrir movilizar otras formas de afronte menos radical. En su mayor parte adoptan la siguiente posición "no, yo no, no puede ser verdad". El negar la realidad es muy común tanto en aquellos a los que se les comunica de inicio como en aquellos a los que no se les decía explícitamente y que solos

conjeturan. La necesidad de negación existe en todos los pacientes alguna vez, luego esto puede variar, los que interactúan con el enfermo deberán reconocer esto y respetar lo que adopte el paciente sin hacerle ver alguna contradicción.

2ª Fase: Ira.-La fase de negación no puede ser permanente y en algún momento es sustituida por sentimientos de ira, envidia, y resentimiento. Se les genera la siguiente interrogante "¿Por qué yo?". En contraste de la anterior etapa resulta muy complicado afrontar para la familia y el personal; quizás porque la ira se desplaza en todas las direcciones y alcanza a los que les rodea, a veces casi al albur.

3ª Fase: Pacto.-En la rutina misma es una forma de posponer los hechos; incluye una recompensa "a la buena conducta", involucra determinar fechas de "vencimiento " impuesto por uno mismo y la promesa inherente de que el paciente no solicitará nada adicional al cederle este aplazamiento.

4ª Fase: Depresión.- Quizá la depresión sea un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos lo que ama, contradictoriamente su ánimo no está como para tener la aceptación de lo que pasa. Resulta útil que se le permita expresar su dolor/angustia en este estado le será más fácil la aceptación final. En el dolor preparatorio no se necesitan palabras o solo muy pocas. En esta etapa el sentimiento puede expresarse mutuamente y a menudo los gestos como tocar la mano, acariciar el cabello, o simplemente sentarse al lado en silencio.

5ª Fase: Aceptación.-Se sentirá cansado, débil o sentirá la necesidad de permanecer dormido a menudo. Es clave no confundir esta fase no es que este feliz. Para el paciente puede ser una etapa desprovista de sentimientos y es la familia quien necesita mayor soporte. Lo único que necesita es compañía a su lado aun sin comunicación oral.

Las fases en el proceso del enfermo terminal no son inalterables. En el transcurso la esperanza lo enmarca hasta el final. Es frecuente ver en los enfermos realistas y los que aceptan de mejor manera su destino aun ellos mantienen una mínima esperanza para su recuperación o por el venir de una panacea nueva que los mejorara. La respuesta de la familia ante la enfermedad del paciente será el soporte de como reaccione el enfermo. Es clave el soporte familiar y el sentir que la enfermedad no ha trastocado la rutina de los miembros de la familia. ⁽¹⁴⁾

1.3 Marco Contextual

Los cuidados de los a los pacientes terminales en Hospital Heysen se da en los Servicios de Emergencia, Hospitalización Medicina Interna y Unidad de Vigilancia Intensiva (UVI). En Emergencia se instalan en Observación que es una Sala Múltiple, camas con barandas y cuenta con 11 monitores, se permite la presencia de cuidador y/o familiar las 24 horas del día y el promedio de pacientes al final de la vida es 14. En UVI hay un solo ambiente de 8 camas con baranda, todas con monitor la presencia del familiar y/o cuidador es intermitente un promedio de 6 horas al día, el promedio de pacientes terminales es de 7 al mes. En Hospitalización Medicina Interna hay una capacidad de 30 camas sin barandas el 80% de pacientes son adultos mayores y de ellos, pacientes terminales son un promedio de 9.

El personal de profesional de enfermería que labora en los tres servicios tiene estudios de Segunda Especialidad en Emergencia y Paciente Critico, Geriátría y Gerontología, en promedio de doce años de experiencia laboral, los cuales permanecen constante capacitación tanto interna (capacitación programada por la institución a nivel central o capacitación en servicio organizada por los mismos profesionales de la salud) y externa financiada por cada profesional.

Los pacientes generalmente son adultos mayores con un promedio de edad de 83 años, con grado de dependencia III y IV, padeciendo los síndromes geriátricos propios del proceso de envejecimiento, casi en su totalidad con deterioro cognitivo y motor, provenientes de hogares con nivel socioeconómico bajo y bajo inferior, provenientes de los diferentes establecimientos de salud de la Red Asistencial “Juan Aita Valle”. Los diagnósticos más frecuentes en estos pacientes son: Insuficiencia Respiratoria, Septicemia, neoplasias, Infección de Vías Respiratorias Bajas e Insuficiencia Cardiaca.

Cada uno de estos pacientes tiene un familiar y/o cuidador acompañándolo y siendo participe de los cuidados durante la estancia hospitalaria, en su mayoría los cuidadores son de sexo femenino y son un familiar cercano, en pocas ocasiones estos pacientes tienen como cuidador un personal de salud particular por las noches.

Capítulo II.

Métodos y Materiales

2.1 Tipo de Investigación

Es de tipo cualitativa, porque se han interpretado los discursos de las personas, las cuales evidencian las experiencias que forman parte de su subjetividad y que es necesario objetivarlas para poder comprenderlas y caracterizarlas.

2.2 Abordaje de la Investigación

La investigación fue abordada a través de estudio de caso (entrevista a profundidad) lo que le facilita al investigador acceder a conocimientos de sentimientos, experiencias pasadas y presente, así mismo explorar el entorno del sujeto de estudio.

Por lo expuesto, el investigador intenta aproximarse a reconocer y analizar los fenómenos más importantes en la historia que involucra los aspectos más resaltantes de los actores. En este caso esta metodología es empleada para estudiar las vivencias de enfermeros y cuidadores al atender a personas en la etapa final de la vida, en la estancia hospitalaria describiéndolos lo más intensamente posible.

Se precisa que el estudio de caso se caracteriza por su facilidad en el diseño metodológico, delimitación y por tener en su proceso momentos claramente definidos. ⁽¹⁵⁾

1. El estudio de caso se dirige al hallazgo:

Todo parte de que no hay nada concluyente en el conocimiento. En los esbozos el investigador partió de algunos supuestos iniciales. En la presente investigación se estuvo atento a nuevos elementos importantes que fueron apareciendo durante el estudio. El soporte teórico inicial utilizó como base, estructura sólida a partir del cual pudo detectar nuevas experiencias, elementos, o dimensiones que se sumaron en el devenir de la ejecución del estudio.

2. El análisis de caso “enfatisa la interpretación en el contexto”.

Para tener una comprensión más exacta del objeto de estudio es preciso considerar el contexto donde estos se sitúan. Involucra las acciones, percepciones, comportamientos y interacciones de

personas relacionadas a la situación problema; en este caso enfermeras y cuidadores atendiendo a personas al final de la muerte en un hospital nivel II de Es salud, en la ciudad de Chiclayo

3. Los estudios de caso “buscan retratar la realidad en forma compleja y profunda”.

El investigador procuró revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en la situación de cuidado que viven enfermeras y cuidadores de personas al final de la vida enfocándolos como un todo. Este principio permitió descubrir la complejidad de la naturaleza de las experiencias de profesionales de enfermería, durante el cuidado a personas en estado terminal; desde la perspectiva de sus protagonistas.

4. “Los estudios de caso utilizan una variedad de fuentes de información”.

El investigador acude a lo recolectado en información en situaciones variadas y con distintas fuentes. En este caso se realizó a las enfermeras y familiares de personas al final de la vida, hospitalizadas en un establecimiento de salud nivel II de Es salud de Chiclayo.

5. “Revelan experiencias vicarias y permiten generalizaciones naturales”. La investigadora procuró caracterizar sus experiencias identificadas en el estudio de tal manera que el lector o usuario logre realizar sus conclusiones o aproximaciones.

6. “Procuran representar las diferentes y a veces conflictivos puntos de vista en una situación social”. Cuando el sujeto o situación estudiados suscitaron opiniones deferentes, el investigador procuró traer para el estudio estas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista sobre la situación.

7. “Los relatos del estudio de caso se sirven de un lenguaje y una forma más adecuada en relación con otros relatos de investigación presentados en una alternativa de formas como dramatizaciones, diseños, fotografías, discusiones, mesas redondas”. Los relatos escritos presentaron generalmente con un estilo narrativo ilustrado por figuras del lenguaje, ordenado por categorías.

2.4 Población, Muestra y Muestreo

La población estuvo integrada decir cuántos por 31 profesionales de enfermería cuidadores de pacientes al final de la vida de los servicios de emergencia, vigilancia intensiva y medicina interna y 28 cuidadores de pacientes en el final de la vida; en la mayoría de los casos familiares. Se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión, enfermeras de los servicios de emergencia, vigilancia intensiva y medicina interna, cuidadores regulares de pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal. Y de exclusión aquellos que no deseaban participar en la investigación. La muestra estuvo constituida por 8 enfermeros y 6 cuidadores de pacientes al final de la vida del Hospital II Luis Heysen Inchaustegui; que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. Y fue determinada por saturación y redundancia.

2.5 Técnicas, Instrumentos, Equipos y Materiales de Recolección de Datos

Se utilizó como técnica la entrevista abierta a profundidad, dirigida a enfermeras y a cuidadores de pacientes en el ocaso de su vida. En una primera fase se validó la guía de entrevista a través de juicio de expertos; considerándose a profesionales de enfermería con experiencia en investigación con grado de doctor, profesional médico con grado de doctorado y un profesional de educación con grado de maestro con experiencia en redacción.

Los métodos y procedimientos para la recolección de datos fueron:

Entrevista abierta a profundidad; estas entrevistas fueron realizadas en un ambiente privado; libre de interrupciones, se utilizó una grabadora de mano con 8 cintas magnetofónicas, previo consentimiento informado con la finalidad de recolectar los datos de enfermeras y cuidadores.

Post Entrevista con el objetivo de profundizar la recolección de datos, dar a conocer los resultados y pedir conformidad o correcciones a los datos recolectados a fin de obtener los datos más cercanos a la realidad. Teniendo en cuenta los principios éticos de Belmont Report se asignó códigos a cada entrevista, las que fueron transcritas conforme lo expresaron los entrevistados.

2.6 Procesamiento y Análisis de Datos

Las entrevistas transcritas fueron examinadas y posteriormente se utilizaron el análisis temático, siguiendo las fases que se mencionan a continuación

Preanálisis, luego de verificar la confirmabilidad y profundidad de los discursos, estos fueron leídos y releídos para encontrar la esencia del fenómeno, obteniéndose unidades de significado.

Codificación, las unidades de significado de acuerdo con el tema evidenciado les fue signado un nombre que las identificara.

Categorización, codificadas las unidades de significado, fueron agrupadas según el tema evidenciado dando lugar a subcategorías, estas a su vez fueron agrupadas en categorías.

Discusión, los resultados se analizaron a la luz del marco teórico vigente y del contexto. Finalmente, los resultados se presentaron en informes narrativos, verificándose que la investigación no sea una reproducción de versiones anteriores.

I. Resultados y Discusión

El análisis de los testimonios al final de la vida por parte de los enfermeros y cuidadores del Hospital II Luis Heysen Inchaustegui permitieron conocer y caracterizar sus experiencia de las cuales se generaron las siguientes Categorías y Subcategorías:

I. EXPERIENCIAS DESCONCERTANTES DE ENFERMEROS CUIDADORES DE PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

- 1.1. Impotencia ante la evolución desfavorable del paciente
- 1.2. Sintiendo el rechazo con la actitud negativa del familiar

II. EXPERIENCIAS ENFERMERAS HUMANAS EN EL CUIDADO

- 2.1. Cuidando la dimensión espiritual centrado en lo religioso
- 2.2. Experimentando empatía

III. SUFRIMIENTO DEL FAMILIAR/CUIDADOR

- 3.1. Pena del familiar cuidador
- 3.2. Angustia al cuidar a un ser querido
- 3.3. Sentimientos encontrados al momento de cuidar
- 3.4. Experimentado la indiferencia de los profesionales de la salud
- 3.5. Temor frente al desconocimiento de la tecnología

IV. FAMILIAR CUIDADOR, FORTALECIDO ANTE EL SUFRIMIENTO

- 4.1. Apoyándose en Dios y resignándose ante el desenlace
- 4.2. Fortaleciendo la unión familia.

I. EXPERIENCIAS DESCONCERTANTES DE ENFERMEROS CUIDADORES DE PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

Al encontrarse frente al final de la vida de un paciente surgen muchas reacciones, emociones o cuestionamientos existenciales en los que se ven afectados todos los actores de dicha situación, los cuales deben ser abordados y acompañados de manera oportuna por los profesionales de enfermería. Esto es evidente en las siguientes sub categorías:

1.1- Impotencia ante la evolución desfavorable del paciente

Las enfermeras están en permanente confortamiento con la realidad próxima de muerte de otras personas y esto sin duda representa una dificultad que genera sentimientos de impotencia ante la eminencia de la muerte y sus esfuerzos no sean recompensados con la buena respuesta del paciente, desafiando su sentido entre conocimiento y realidad. Su impotencia es considerable y trasciende en su ser, del espíritu, evidenciándose en las enfermeras cuando nos manifiestan:

“... A veces son sentimientos impotentes al no poder explicarte porque suceden las cosas así con nuestros pacientes ...” E1

“... Nos sentimos atados de manos porque no podemos hacer otra cosa, porque quisiéramos salvarle la vida...” E2

“...que impotencia querer hacer más por ellos y no poder...” E5

Los sentimientos de impotencia ante la muerte de un paciente terminal, pueden afectarla no solo emocionalmente sino también físicamente originándole agotamiento emocional de acuerdo con García-Solís B, et al ⁽¹⁶⁾: Las enfermeras ante la inminente muerte de sus pacientes, manifiestan sentimientos de sufrimiento, impotencia, con manifestaciones físicas como cefalea, agotamiento, que afecta su rendimiento laboral y sus relaciones familiares y sociales.

Siendo la impotencia una circunstancia en la que una persona detecta la pérdida de control frente una situación en este caso devolverle la salud a una persona. Es importante la aceptación de sentimientos negativos, que permita mejorar la relación de ayuda y el acompañamiento en este proceso; así también es fundamental aprender a manejar estos sentimientos ya que cuando son

prolongados o repetidos pueden generar desesperanza y ansiedad. Esto podría lograrse encontrando el sentido a la muerte como un proceso natural del ser humano.

Similar resultado encuentra Tobajas, et al en su investigación de Ansiedad en enfermeras de UCI en un hospital universitario español encontrando un porcentaje mayor del 40% el cual supera los valores considerados normales de ansiedad. ⁽¹⁷⁾

Siendo la impotencia un escenario en el que el individuo distingue una pérdida de control de sucesos actuales o inmediatos, por la falta de capacidad para influir significativamente en el desenlace de los mismos mediante sus propias acciones ⁽¹⁸⁾. Es necesario abordar estos aspectos de la práctica profesional diarias para que el profesional pueda estar emocionalmente preparado para vivenciar este tipo de circunstancia.

Muchas veces nos preparamos para afrontar la vida, aun así, es difícil y una lucha constante, pero para algo que no estamos preparados es para afrontar la muerte, ya sea propia, de alguien en nuestro ámbito personal o en nuestro ámbito laboral. Esto es respaldado con lo expresado por Perboni J: el personal sanitario aun en estos tiempos no logra estar lo suficientemente preparado para enfrentar el proceso del final de la vida; se percibe una falta de darle importancia al tema en particular el adoptar estrategias de afrontamiento. ⁽¹⁹⁾

La impotencia y la ansiedad son emociones negativas en el final de la vida, es imprescindible reconocer que la preparación del personal podría aun optimizarse para su mejor manejo. Las instituciones prestadoras de servicios de salud deberían considerar este entorno laboral de vivencias con el paciente al final de la vida con mayor importancia para lograr realmente una mejor performance asistencial del enfermero.

1.2 Sintiendo rechazo con la actitud negativa del familiar

La actitud negativa del familiar se expresa en alguna forma de violencia contra los trabajadores sanitarios esto esta descrito por Morales L que resalta que la Organización mundial de la salud (OMS) “los profesionales de la salud padecen un elevado nivel de estrés y alto riesgo de violencia en el trabajo, esto constituye un gran problema a nivel mundial”; también añade que

la posibilidad de agresión al personal es latente todo esto condicionado por estrecho contacto que se mantiene con ellos. ⁽¹²⁾

Teniendo presente que la labor de Enfermería es en esencia el cuidado, y asumiendo la responsabilidad del proceso del cuidar el cual debe ser holístico y humanista, realizándolo de manera que permitan a la persona cuidada, alcanzar su máximo potencial físico, social, emocional y espiritual en todas sus etapas de desarrollo para mantener su bienestar y mejorar su humanidad en el final de la vida. Los profesionales de enfermería son responsables de forjar una relación de ayuda y instaurar una comunicación eficaz que los lleve a su aceptación y permita un cuidado total, desertando de prejuicios atados a la propia enfermedad y cuidando la individualidad e idiosincrasia. ⁽²⁰⁾ Muchas veces los familiares directos no lo experimentan así esto se ve reflejado en las siguientes expresiones de las enfermeras:

“...algunas veces los familiares traen en muy mal estado a su paciente, y nos echan la culpa de que ya no se pueda hacer nada más, eso me hace sentir mal...” E2

“...hay hijos que se desquitan con nosotros de repente en su dolor no se dan cuenta de lo que nos dicen ...” E3

“... ellos dicen seguro no le pusieron la medicina, no estuvieron cuidándolo, y te responsabilizan de la evolución de su paciente...” E5

“...cada uno hace lo que cree que es mejor para el paciente o la familia, pero no hay algún protocolo que pueda orientarnos...” E4

Según Serrano M et al en España encuentra el 34.4% de los profesionales sanitarios sufre agresión más de una vez y el 58.4% del total analizado son enfermeros, el 75% de los estudios el paciente fue el principal agresor seguido de los familiares y acompañantes. Se atribuye a demoras o insatisfacción del tratamiento. Lo más frecuente son las agresiones verbales y psicológicas llegando a amenazas verbales y casos aislados de violencia física. ⁽²¹⁾

Hallazgo similar a lo de Martínez Isasi Santiago en su investigación de Violencia sufrida por enfermeros concluye que el 68,3% ha padecido una agresión, ataque verbal el más frecuente (37,2%), seguido (agresión verbal y física) (18,6%). ⁽²²⁾

Las actitudes humanas frente al dolor dependen de cómo las interpretan, debido a sus experiencias previas, muchas veces producto de un deseo interior de liberarse del dolor. Y en

este enfrentamiento al dolor, es la familia como ser vulnerado rechaza los cuidados del enfermero, sintiéndolo como causante de su dolor. Así también lo evidenció Galian Muñoz ⁽¹⁶⁾ en su investigación donde concluye que los trabajadores con una alta exposición a violencia total, no física y física se encuentran entre el personal de urgencias respecto al total de personal de enfermería hospitalaria.

El tener un ser amado al final de la vida puede generar inestabilidad en los miembros de la familia, experimentando diversas emociones, sentimientos que no siempre se pueden equilibrar, lo cual conllevaría a expresarse o actuar de alguna manera que si estuvieran en dicha circunstancia no lo harían. El personal de salud y en su mayoría los profesionales de enfermería son los receptores de estas circunstancias por estar al pendiente del paciente las 24 horas del día. El percibir y recibir estas manifestaciones de los familiares podría incrementar el grado de estrés laboral, influenciar en la esfera psicológica de los enfermeros generando sentimientos negativos.

II. EXPERIENCIAS ENFERMERAS HUMANAS EN EL CUIDADO

El permitir que el enfermero genere una profunda reflexión sobre los valores, conocimientos, actitudes y normas que encaminen hacia la objetivación del bien interior. Está claro el rol fundamental en la mejora de la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada y terminal. La teoría de Jean Watson, es de corte existencialista y humanista, incorpora un enfoque humano y ético en los cuidados de enfermería y esta aplicado por las enfermeras en el ámbito de paliativos. ⁽¹⁰⁾

El rol protagónico de la relación del profesional de enfermería – paciente resultado de ello se puede experimentar intensas emociones que es un hecho indesligable del actuar humano lo cual se refleja en las siguientes sub categorías.

2.1 Cuidando la dimensión espiritual centrado en lo religioso

Los profesionales de enfermería no reciben una preparación para poder abordar la esfera espiritual y muchos de ellos solo reconocen en esta espera el área religiosa, los mismos pacientes y familiares o cuidadores al encontrarse en esta situación, lo primero que aflora en esta dimensión

es la necesidad de rezar, orar o solicitar la visita de un sacerdote. La dimensión espiritual está ligada al bienestar y esto involucra autoconocimiento, al respecto Watson al hablar de la espiritualidad lo relaciona además de autoconocimiento a un alto grado de conciencia y trascendencia, el cual aún falta trabajar con los pacientes en el ámbito intrahospitalario. ⁽²⁰⁾

Los enfermeros constituyen los profesionales que aseguran el derecho del paciente a morir con dignidad, dan las condiciones a una muerte digna donde las necesidades espirituales son parte del bien morir, hay que hacer sentir a la persona agónica que no se encuentra solo y que Dios “está ahí”, y hay que dejarse abrazar por él, en su última trayectoria de su vida terrenal. Por ello, la enfermera procura brindarle el apoyo espiritual requerido muchas veces centrándose en el espacio religioso, es así como encontramos en lo manifestado:

“...Lo primero que asesoramos es para que reciba sus santos oleos...” E1

“...preguntamos cuál es su creencia si son católicos o evangélicos, les pedimos que oren o que traigan a su pastor...” E4

“...muchas veces rezamos con ellos...” E3

“...yo soy muy creyente de Dios...rezo para que les alivie el sufrimiento...” E2

“...cuidar la parte espiritual es bueno, yo lo comparto...” E5

En este caso, los enfermeros como ser humano abordan el cuidado con lo espiritual, las enfermeras expresan que el vivenciar la muerte del paciente pone en práctica valores religiosos, desde realizar actos espirituales, así como rezar por el paciente. El ser humano, es en su esencia un ser afectivo, espiritual y también un ser trascendente. De acuerdo con García Solís también encontraron en su investigación manifestaciones con inclinación religiosa acorde muchas veces a las creencias de los enfermeros. ⁽²³⁾

De La Longuiniere, manifiesta que la espiritualidad es algo más amplio que una religión relacionada a valores íntimos de armonía interior, una búsqueda personal para comprender el sentido de vida, en cambio una religión puede ser considerada como un sistema de creencias, rituales o practicas doctrinarias compartidas por un grupo. ⁽²⁴⁾ Muchos profesionales de la salud asociando sus prácticas religiosas personales desarrollan cuidados en la esfera espiritual centrados básicamente a esta religiosidad que suelen practicar en lo personal, pues no se ha

explorado ni reflexionado a profundidad los aspectos relacionados a la trascendencia e interioridad que implica la espiritualidad.

2.2 Experimentando empatía

Conforme la salud del paciente se va deteriorando surgen necesidades psicológicas y espirituales prioritarias. Es en este momento en que la enfermera tiene la oportunidad de expresar su empatía y dar un cuidado humano. A través de las acciones pertinentes y competentes para favorecer a los pacientes a quienes se cuidan, para mantener la dignidad humana al final de la vida. ⁽⁴⁾

La empatía es una forma de cognición social que nos permite conocer a los demás, en tal sentido los profesionales de enfermería deben desarrollar una experiencia humana significativa con la persona que cuidan donde aparezca también comprensión, esta habilidad se va adquiriendo y potenciando. La empatía es la capacidad de las relaciones humanas, que se manifiesta voluntariamente, se asocia con un estado sutil que brinda a las personas la oportunidad de ingresar en la intimidad de los otros, es también la capacidad del espíritu que surge en todos los hombres, pero esto suele darse en gran medida en el talento de solo algunos. ⁽¹¹⁾

Las enfermeras en este estudio, manifestaron expresiones de empatía, así se evidencia en los siguientes discursos

“...empatizas tanto con el paciente que lo atribuyes como un familiar tuyo...”

E1

“... cuando los pacientes están por fallecer su habitación se carga de una energía que yo percibo...”

E2

“...sientes un sentimiento de pena porque pones al paciente como si fuera un familiar tuyo...”

E3

“...ellos me dicen a mí, ya me voy... o ya me quiero ir, también me han dicho ayúdeme me quiero ir...”

E4

En relación a la empatía Watson afirma que está relacionada con la capacidad de experimentar, por ende, comprender los sentimientos y percepciones de la otra persona. Es la esencia de la profesión de enfermería. Conforme han pasado los años los cuidados enfermeros dejaron de ser dirigidos al paciente para ser netamente centrados en él, lo cual ha involucrado el desarrollo de habilidades, entre ellas las sociales donde la comunicación entre la enfermera y el paciente es llevada eficazmente, tornándose en una relación de ayuda, la cual es totalmente humanística y beneficiosa para el paciente y su familia. ⁽²⁰⁾

Ñahuincopa en su investigación sobre empatía en el cuidado enfermero encontró que el 48.5% de enfermeros encuestados tuvo empatía media, seguido de nivel bajo y luego el mínimo porcentaje en el nivel alto. ⁽⁴⁾ La empatía es parte del proceso de humanización de la atención sobre todo en los servicios de salud, el enfermero es clave en dar las condiciones para que se logre los derechos de los pacientes aun morir en paz logra percibir sus necesidades o emociones y actuar frente a ellas. Conceptualizar las circunstancias, emociones y necesidades de los pacientes es decisivo para establecer una relación terapéutica acorde. La base de esta actitud es la empatía enfermera es pues la habilidad para comprender verdaderamente a la otra persona. ⁽²⁵⁾

En

los discursos apreciamos como las enfermeras con pacientes al final de la vida llegan a sentir y expresar empatía al punto que algunas ven en el a un familiar estas emociones deben canalizarse de manera que permita desarrollar más esa habilidad en el profesional sin que llegue a afectar su estado emocional y su desempeño laboral; pero sin lugar a dudas el impacto positivo en el paciente y la familia logrando cambios positivos durante la estancia hospitalaria.

III. SUFRIMIENTO DEL FAMILIAR/CUIDADOR

3.1 Pena del familiar cuidador

La sombra de una enfermedad terminal en un integrante de la familia se convierte en un gran problema en todo aspecto muchas veces con un manejo difícil de sobrellevar alterando la dinámica familiar. Pudiendo asumirse como una dura crisis que impacta en cada uno de sus integrantes.

El sufrimiento del familiar frente al paciente terminal es desgastante en lo mental, físico y lo espiritual no solo sufre el enfermo terminal, toda la familia y en especial quien se pasa largos días en el hospital llevando consigo un duelo adelantado con el que convive y logra acompañar hacia una de muerte digna. Muchas veces el cuidador se ve obligado a ocultar su dolor y tristeza

acumulado de los días, semanas tenga oportunidad de ser expresado por el familiar cuidador en forma de llanto, lágrimas, sollozos, penas, arrepentimientos y demás experiencias sensibles en relación a su paciente moribundo. Los sentimientos del cuidador en toda la larga espera del fin es un tiempo no medible pues está concentrado a darle el apoyo moral y medidas de sostén a su familiar y mostrarle que hay una esperanza que todo mejorara; ambos saben que no será así, pero prefieren asumir esa opción sobrellevar de mejor manera la inminente muerte. ⁽²⁶⁾

Así lo manifiestan

“...días muy tristes de verla que no mejora. Ahorita que esta así a mí me duele bastante. Yo lo único que quiero es que ellos me la mejoren...” Azucena

“... a veces si se caen nuestras lágrimas, pero, tratamos de controlarlo. Hemos llorado un montón, claro que en su delante de él no. Ahora estamos siendo tolerantes también, pero no es fácil...”
Violeta

“.....trataba de disimular siempre, cuando conversaba con ella no me mostraba así. salí del lugar y me puse a llorar...”
Rosa

“.....He llorado todas las noches, lloro viendo a mi abuela y trato de controlarlo”
Margarita

“...Yo estaba bien llorona, mucho lagrimeaba. No pensaba verla así a mi viejita...”
Dalia

“Bien penoso es para mí, nunca pensé verla así a mi mamá”. Dalia

Sobrellevar la pérdida de un familiar podría ser uno de los mayores retos que podemos enfrentar, asumiéndola como parte de la vida, hasta llevarlos a la tristeza o depresión. ⁽¹⁵⁾ Surgiendo en el cuidador frente a la agonía de un ser querido, tristeza por no poder aliviar el dolor en el tránsito, también porque surgen pensamientos de soledad, de vacío, de abandono.

Resultados similares encontraron Moreno-Gonzales, et al con cuidadores familiares de pacientes con cáncer de mama en fase terminal quienes expresaron sentimientos de tristeza, pena,

incertidumbre y miedo. Los cuidadores familiares necesitan ser escuchados y acompañados cuando realizan sus funciones de cuidado. Los cuidados enfermeros asumen a la familia como un todo (unidad), y deben centrarse en el soporte emocional siempre considerando las estrategias de afrontamiento es decir la espiritualidad y la esperanza. ⁽²⁷⁾

El cuidador de una persona al final de la vida debe tener de una especial atención por parte de la comunidad, no sólo porque es el último eslabón, el más cercano, de una cadena de solidaridad sino también porque necesita mucho apoyo para ayudar a su paciente que sufre un padecimiento progresivo y a sobrellevar mejor esta etapa pues es dolorosa para él también, a reencontrarse consigo mismo y a afrontar la muerte en paz. Para que esto ocurra, el equipo de salud deberá ser sensible a sus problemas, conservando una actitud proactiva en todo momento. ⁽²⁸⁾

En nuestra realidad la mayoría de cuidadores son algún familiar cercano, quien vive la experiencia hospitalaria con su paciente y conforme pasan los días y el deterioro del paciente avanza se van evidenciando señales que denotan su sufrimiento, muchas veces no lo dice pero su expresión no verbal lo demuestra, es donde la valoración y la observación junto con la atención que se le brinde al cuidado en el ámbito hospitalario es de vital importancia, pues parte del cuidado enfermero abarca a la familia y necesita de canalizar sus emociones para un mejor afrontamiento, de no hacerlo podría llevar su pena a un estado depresivo , con alteraciones no solo emocionales sino también con manifestaciones físicas.

3.2 Angustia al cuidar a un ser querido

Las experiencias frente a la muerte hacen que las personas experimenten diversos sentimientos en silencio que permiten o no, afrontarla. Por tanto, la presencia de un familiar en el hospital es muy importante por múltiples razones sobre todo cuando el paciente es una persona mayor, con mayor grado de dependencia y múltiples necesidades, aunado a ello los servicios de salud no se abastecen a la demanda de usuarios, jugando un rol fundamental el trabajo en equipo con el familiar/cuidador. El adulto mayor enfermo crea un nexo indestructible entre él y su familiar cuidador, que origina en ambos seres diversas experiencias angustiantes que son manifestadas muchas veces en silencio. ⁽²⁸⁾

El saber que no existe cura, que la vida está llegando a su fin, es una de las noticias que nadie quisiera oír, una circunstancia que nadie quisiera atravesar y cuando esta llega, genera

inestabilidad, dolor, sufrimiento, altera el bienestar, la primera manifestación muchas veces es la negación, a esta se nexa un profundo dolor, angustia, sufrimiento inexplicable lleno de miedos y cuestionamientos. Es el cuidador principal el que está acompañando en el hospital el que sufre y se angustia más, pues percibe y vivencia todo el deterioro de su paciente, así se manifiesta en los siguientes relatos:

“Como es un ser querido uno también lo siente. Nosotros parábamos llorando ahí porque es desesperante, es triste”. Violeta.

“Se me viene a la mente la imagen de mi mamá, me acuerdo, me desmorono, y así estoy”. Rosa

“Se me partió el corazón verla tan frágil, es la primera experiencia que tengo”. Margarita

“Todavía me meto a su cuarto y estoy ahí pensando que algo le puede pasar”. Azucena

La angustia, como emoción negativa, es resultado del dolor el cual es una de las mayores fuerzas que moldean el comportamiento humano. El entender a la angustia y sufrimiento, es hoy uno de los más grandes retos del pensar humano. Existen técnicas de neutralización, o por lo menos paliativas. En muchos casos se aminora e resulta exitoso, en otros va transformándose en mayor angustia, desolación, tristeza y depresión. ⁽²⁹⁾

Hernández afirma: la enfermedad terminal como fenómeno de trascendencia pública, para el enfermero resulta trascendente la experiencia del sujeto de cuidado y cuidador familiar, siempre intentando poner en práctica el cuidado holístico a la diada cuidador – persona cuidada, estos ha conllevado a autores como Ubeda (2013), Córdoba (2011), Melo (2007), a describir el “síndrome del cuidador” o “fenómeno de la tensión en los cuidadores familiares” como un conjunto de manifestaciones físicas, psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, etc.), alteraciones sociales, problemas laborales y familiares. ⁽³⁰⁾

3.3 Sentimientos encontrados al momento de cuidar

El final de la vida es una etapa en donde se vivencian penetrantes emociones que hacen evidente lo débil y frágil de la vida humana. Aquí están implicados el paciente agonizante, el cuidador familiar y la enfermera. La inestabilidad de este momento va a generar sentimientos difíciles de experimentar en cualquiera de ellos.

La familia es la columna vertebral en la gestión de cuidados del paciente crónico, sin su participación activa difícilmente se van a lograr los objetivos de una muerte digna. Por tanto su rol de soporte frente a las tensiones que se van generando a lo largo del transcurso de la enfermedad. Sin embargo al acercarse el final de la vida se produce una crisis en la vida cotidiana llena de diversas emociones y sentimientos. ⁽¹⁵⁾

Que se refleja en los siguientes diálogos:

“... Se que en el hospital esta mejor pero no me gustó eso porque cinco veces sufrió. Es que me da tanta tristeza ver a mi papá que grite con su dolor...”

Violeta

“... Me sentía triste al verla mal. A veces siento ganas de llorar, mejor me las aguanto toditas...”

Rosa

“...Siento cólera, me da rabia tenerla en ese estado, no entiendo. Me he quedado sin abuelo y sin abuela, es una cosa muy triste, muy fea, sé que es la ley de vida ...”

Margarita

La enfermedad la padece una persona, pero el sufrimiento es de varias en su entorno, sobre todo del cuidador principal, el cual experimenta diversos sentimientos muchos de ellos por no decir su totalidad son negativos; lamentablemente en nuestra realidad la carga laboral, la rutina, y la falta de conocimiento para abordar la esfera espiritual y el afrontamiento del duelo en la familia han limitado las intervenciones de los profesionales de enfermería en su actuar diario, muchas veces por desconocimiento de estrategias para abordar este tipo de situaciones. ⁽⁹⁾

La atención integral de todos los actores va más allá del cuidado paliativo de los síntomas biológicos y psicológicos; involucra comprender la enfermedad en su contexto general; es decir entender la enfermedad en forma individual unida a una persona, su familia, a un entorno cultural, historia personal/familiar anterior y en un progreso futuro de los seres allegados a aquel que esta por partir.

3.4 Experimentado la indiferencia de los profesionales de la salud

La muerte es, por supuesto, un hecho biológico que se describe como el cese irreversible de las funciones vitales, pero tiene además una dimensión social y cultural que varía según el momento experimentado y según las costumbres, creencias y códigos del entorno. En el encuentro del hombre con la muerte están involucradas varias personas: el que muere y los que se quedan, relacionados con el que se muere. Tanto el que se va como los que se quedan han de asimilar el hecho de la muerte. ⁽⁴⁾

Si el proceso al final de la vida es intrahospitalario no solo se ve involucrado la familia sino también el personal de salud, los cuales tienen sus propias experiencias descritas en categorías anteriores pero que son experimentadas por el familiar/ cuidador algunas veces de manera negativa o no deseada como se puede ver en los siguientes discursos

“Usted no sabe lo que se siente”, “claro, como de ellos no es su pellejo, no lo sienten”. Son pocos los que nos explican, quizás no entienden por lo que uno pasa. ...Violeta

“... Salí del lugar y me puse a llorar. Me sentí indignada, las enfermeras conversaban las dos, al ser otra persona me dijera algún consuelo, pero no...” Rosa

“...Le he limpiado yo, nadie ha venido a hacerlo. El cuidado lo estamos dando nosotros. Algunas que dicen: “ya, límpienlo, lávenlo, esto, el otro...”. No es fácil tampoco una sola persona. Violeta.

“...le aviso a la enfermera; cuando no podían ayudarme y estaban ocupadas, yo le cambiaba el pañal y le daba de comer. No llegaba ninguna doctora tampoco a verlo. Rosa

“...Si yo lloro en algún momento, no espero de nadie nada. Tendrán que hacer otras cosas más importantes que atender a un familiar ...” Margarita

Bautista en su investigación sobre percepción de los familiares de pacientes críticos encontró que el 77,5% de los familiares manifiesta que los enfermeros observan la angustia de los familiares y no se acercan a tranquilizarlos; y el 54,5% refiere que muestran poca preocupación por el estado emocional que presentan los familiares y el 54,5% también manifiesta que los profesionales no tienen interés por saber si los familiares están tristes ⁽¹⁴⁾

Es conocido que el enfermero que labora en áreas críticas están expuestos a lidiar con la muerte de pacientes regularmente, esto exige a una capacitación continua que facilite brindar cuidados de manera profesional y empática, además del desarrollo de habilidades lidiar de una mejor manera, no es un asunto fácil y cuidar persona en esos momentos resulta muy complejo si se toma a consideracion las esferas de cuidado que un profesional de enfermería debe estar atento (bio-psico-sociales, espiritual).⁽⁹⁾

Muchas veces se desconoce cómo abordar la esfera psicológica y espiritual, y esto aunado a la carga laboral podría traducirse en manifestaciones de indiferencia. Los profesionales de enfermería, al evidenciar empatía, trato amable, acompañamiento, explicación en la realización de los procedimientos, confianza, tranquilidad, y escucha activa, favorecería positivamente este tránsito difícil de los familiares al final de la vida de su ser querido.

3.5 Temor frente al desconocimiento de la tecnología

La experiencia de tener un familiar en sus últimos momentos de vida es verdaderamente angustiante y con ello las vivencias dentro del hospital que es un ambiente desconocido para muchos cuidadores y familiares donde pueden apreciar durante su estancia, equipos médicos, insumos, realización de procedimientos, que pueden incrementar sus niveles de ansiedad y angustia.

En la actualidad, reconocer las inquietudes de información de los pacientes y sus familiares/cuidadores se ha convertido en un requerimiento para los profesionales sanitarios. Sin embargo, es frecuentes que los pacientes y sus familiares reconocen que no se sienten bien informados, y que la comunicación se torna insuficiente⁽³¹⁾

Poniéndose de manifiesto en los siguientes discursos:

“...Esas máquinas dejan de funcionar y uno se altera. Acudimos a la enfermera y te dice: “eso es así”, y es que ellos deben de entender que nosotros no conocemos...Primera experiencia, da un poco de miedo”. Violeta

“... Le ponen tubitos vías y una máquina que a veces suena y me asusta no se si mi paciente está poniéndose mal, vienen presionan un botón, deja de sonar y no me explican que pasa”.

Rosa

Muchos familiares y/o cuidadores son ajenos y desconocen los equipos hospitalarios así como los procedimientos los cuales al funcionar o realizarse en sus pacientes puede generar, emociones negativas, es donde los profesionales de salud antes de cualquier actuar debe brindar conocimientos entendibles para evitar estas circunstancias.

Marc Compte, et al en su investigación sobre necesidad de información en pacientes crónicos encontró categorías sobre falta de información y comprensión de la información donde en entrevistas y grupos focales manifestaron no recibir información por parte de los profesionales de la salud y no comprender las respuestas que recibían a sus preguntas, asimismo, el autor refleja una gran preocupación por las habilidades que deben tener los profesionales en la comunicación la cual debe ser un proceso y no momentos, teniendo como clave del éxito el logro de un óptimo nivel comunicativo afectivo y efectivo.⁽³¹⁾

IV. FAMILIAR CUIDADOR, FORTALECIDO ANTE EL SUFRIMIENTO

4.1 Apoyándose en Dios y resignándose ante el desenlace

El dolor si se recuerda a Cristo, se llena de valor y se transforma. Es la forma como Dios nos puede hablar al corazón, y la manera en que realmente lo escuchemos es en escenarios de dolor. Cuando estamos inmersos en el dolor, Dios es como un padre, puro Amor. Resulta complicado entender y asimilar el sufrimiento en la medida en que nos alejamos de Dios y hay que advertir que hay algo que permanece para siempre y, que lo que importa es el amor que se posee.⁽³²⁾

Así lo manifiestan en los siguientes enunciados:

“...Es una prueba dura que Dios nos da. Es el único que sabe lo que va a suceder”. Violeta

“...Yo le he pedido siempre al Señor que mi madre se mejore, que nos ayude a superar todo esto”. Rosa

“...Dios sabe porque la quiere llevar con El, y deje de sufrir con todos los aparatos que le pone, es su voluntad y es difícil tener que aceptarla...” Dalia.

“Siempre le pido al Señor de la Misericordia que se ponga bien, que no sufra...” Azucena

Migueletto, et al, en su investigación cualitativa encontraron que familiares de pacientes al final de la vida encuentran manifestaciones de familiares donde en Dios encuentran resignación, sentido y propósito de vida, buscando un refugio en lo espiritual y religioso para sobrellevar el momento, La espiritualidad desarrolla un rol de creación de sentido, brindando lógica y coherencia a sucesos, inclusive a condiciones como enfermedad o muerte, pudiendo minimizar el dolor, el sufrimiento y la angustia de las familias de pacientes que sobrellevan una enfermedad grave, ya que las necesidades espirituales afloran en situaciones de final de la vida, permitiéndoles buscar significados y la crecimiento personal. ⁽³³⁾

Ante momentos difíciles donde no se encuentra una solución de naturaleza humana, siempre por mayor incredulidad que pueda existir, terminamos recurriendo a la naturaleza divina, a un ser superior capaz de darnos aquello que necesitamos, ya sea fortaleza, sabiduría, resignación, en fin, todo aquello que no logramos conseguir a nuestro alrededor que es al final nuestro sosiego y camino a la calma espiritual y emocional. ⁽²⁸⁾

4.2 Fortaleciendo la unión familiar

En la familia al final de la vida de uno de sus miembros se experimenta una serie de sentimientos y mecanismos de autodefensa; tan solo el hecho de enfrentarse a la pérdida, otorgar un nuevo significado, reorganizando y reestructurando las nuevas funciones que asumirán cada uno de sus miembros, dado que el que desempeñaba el fallecido ahora está vacío, estableciendo un nuevo sistema familiar. Constituyendo un sobreesfuerzo en el desconsuelo, por otro lado, la familia en sí misma puede ser un estabilizador emocional importante para todos ellos, reduciendo la experiencia de estrés y atenuando la respuesta de cada miembro siempre que se permitan expresar el duelo a su debido tiempo y mantengan una actitud de respeto los unos con los otros. Por tanto,

habrá mayor adaptación al proceso de duelo en familias con mayor cohesión y menos conflictos familiares que en familias en donde el apego es menor. Asimismo, la experiencia al final de la vida se prolonga, permite la reorganización de la vida familiar y hacer frente al momento doloroso con una preparación mayor. ⁽¹⁴⁾

“... Somos varios hermanos y nos turnamos. Todo ha sido compartido Nosotros nos mantenemos unidos todos...” Violeta

“...Hemos estado todos siempre, nos turnamos para cuidarla...” Rosa

“...Yo la cuido, mis hermanos también. Viviendo con ella, estando día y noche ahí...” Margarita

“... Cuando ella está hospitalizada o esta delicada las dos nos turnamos”. Dalia

“...Yo la cuido mejor que mi madre, yo sé que ella me necesita porque prácticamente es una invalida...” Azucena

Una circunstancia difícil, dura o dolorosa, puede generar cosas positivas como fortalecer lazos familiares, muchas veces perdonar rencillas del pasado, recobrar la comunicación con quien uno la había perdido, ante la adversidad se unen fuerzas todos tratan de aportar de unir esfuerzos compartir cuidados, desvelos, aprender a cuidar a acompañar a entender un poco los mecanismos de organización del hospital con el único fin de dar lo mejor para dar menos sufrimiento, más compañía y amor al final de la vida a ese ser querido.

Carmona, et al, en su investigación cualitativa encontraron cambios en las relaciones familiares donde resaltan la unión familiar, mejoras en la comunicación y el acompañamiento, ante el cuidado de un integrante, la familia debe buscar estrategias para organizarse y apoyarse supliendo las necesidades básicas de su paciente. ⁽³⁴⁾ Al respecto encontramos familiar que lograron organizarse y apoyarse donde evidenciaron estar unidos en el dolor de ver partir a un ser amado, lo cual al producirse el desenlace tendrá un efecto positivo pues será la base en donde se fortalezcan para ir superando su pérdida.

CONSIDERACIONES FINALES

En la experiencia de Cuidado al final de la vida de los enfermeros y cuidadores, afloran los sentimientos encontrados, producidos por el impacto que produce la experiencia que conlleva a la muerte; que lleva inherente el de temor, miedo, angustia, tristeza, desesperación, etc. En este proceso, los enfermeros y cuidadores presentan muchas necesidades espirituales, emocionales y culturales, que deben ser satisfechas, debido a que se sienten comprometidos ante esta realidad. Por tanto, es necesario consolidar las destrezas de los cuidadores en el acompañamiento al paciente al final de su vida, y éste sea digno y humano.

Los resultados se dirigen a que el familiar cuidador se generan sentimientos de angustia, tristeza, considerando el proceso de la muerte un evento doloroso y de sufrimiento, que va desde el llanto, sollozos a las lágrimas en silencio, originando sentimientos encontrados más intensos cuando la pérdida es de un padre, madre o hijo, o cuando estos presentan una agonía larga, por lo que su convivencia con la agonía dependiendo de sus experiencias previas, lo que vivencian como propio y buscan respuestas. Sin embargo frente al misterio del dolor y sufrimiento humano surge en ellos el fortalecimiento de la familia, que asume los cuidados sin mayor conocimiento y con temor frente a la tecnología que los abrumba.

Las enfermeras manifiestan su profesionalización, frente a las personas en agonía, demostrando empatía y respeto a la persona en este trance de la muerte y el morir, procurándoles una muerte digna, brindándoles la ayuda espiritual que necesitan en esta despedida de la vida y de su familia. Este contexto permite a enfermería la oportunidad de expresar afectos y dar una dimensión humana, a su labor profesional y sentirse satisfecha con los cuidados que brinda proporcionándole crecimiento personal y profesional. De los presentes resultados se puede colegir que la experiencia de cuidado al final de la vida de los enfermeros y cuidadores necesita una preparación que va desde el conocimiento del ser humano, hasta la habilidad de hacer frente a experiencias en el día a día en una Unidad de Cuidado Crítico.

RECOMENDACIONES

Dar a conocer a las autoridades del hospital, los resultados de la investigación para que el Servicio de Enfermería incluya en el Plan Operativo Institucional capacitaciones continuas, talleres de habilidades blandas, con el propósito de que la enfermera y cuidadores puedan fortalecer su desempeño laboral y la calidad de cuidado al paciente en el final de la vida.

A las Facultades de Enfermería que continúen fortaleciendo el desarrollo de habilidades blandas en los estudiantes de Enfermería, para que cuando sea profesional tenga manejo en la prevención de salud mental y estrategias de afrontamiento; y tomar como referencia esta investigación.

Referencias Bibliográficas

1. Valle-Figueroa M del C, García-Puga JA, Quintana-Zavala MO, García-Pérez Y. Experiencia del profesional de enfermería ante la muerte y el proceso de morir en unidades de cuidado intensivo. *Sanus* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 27];(11):19–31. Available from: <https://doi.org/10.36789/sanus.vi11.148>
2. Marrero González CM, García Hernández AM. Experiences of Nurses facing Death. *Rev Ene Enfermería* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 27];13(2):1–13. Available from: <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v13n2/1988-348X-ene-13-02-e1321.pdf>
3. Flores G, Castro R, Quipildor R. Attitude of nursing on patients death in the unit critical care revisar. *Notas de enfermería* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 26];19(34):26–36. Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/notasenf/article/view/26320>
4. Ñahuincopa Unocc R. Empatía en el cuidado enfermero, en el hospital regional de Huancavelica - 2019 [Internet]. [Huancavelica, Perú]: Universidad Nacional de Huancavelica; 2019 [cited 2021 Aug 27]. Available from: <http://repositorio.unh.edu.pe/handle/UNH/2921>
5. Venegas Gutierrez CE. Afrontamiento del profesional de enfermería frente al paciente en proceso de agonía: revisión bibliográfica [Internet]. [Chiclayo]: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2019 [cited 2021 Aug 27]. Available from: <http://tesis.usat.edu.pe/xmlui/handle/20.500.12423/3109>
6. Serna Martínez JS, Martínez Oviedo DJ, Arrubla Osorio JA. Rural education and device evaluation in times of “COVID-19”: voices of Math teachers. *Rev Latinoam Etnomatemática Perspect Sociocult La Educ Matemática*. 2020;13(1):86–103.
7. Álvarez de Arriba D. La experiencia de las enfermeras ante la muerte [Internet]. Universidad Autónoma de Madrid. [Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid; 2016 [cited 2021 Aug 26]. Available from: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/675749>

8. Flores Conislla C. Vivencia de la enfermera durante su labor en el servicio de emergencia. Hospital base Carlos Alberto Seguin Escobedo, Arequipa – 2017 [Internet]. El Método Singapur Para La Enseñanza Del Concepto De Número En Los Estudiantes De Primer Grado De Educación Primaria Del Colegio “San Francisco De Asís De Arequipa”. [Arequipa]: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2019 [cited 2021 Aug 27]. Available from: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/10819>
9. Baldárrago Núñez PV, Rios Flores LP. Cuidado espiritual y sufrimiento del familiar, unidad de cuidados intensivos, Servicio de Neonatología H.B.C.A.S.E. EsSalud, Arequipa 2017 [Internet]. [Arequipa]: Universidad Nacional de San Agustín; 2018 [cited 2021 Aug 27]. Available from: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5099/ENbanupv.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
10. Zulueta Egea M, Prieto-Ursúa M, Bermejo Toro L. The quality of nursing care in the palliative field. *Cult los Cuid* [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 27];22(52):195–204. Available from: <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.52.18>
11. Mufato LF, Munhoz Gaíva MA. Nursing empathy and the context of the nurse-patient relationship: critical considerations. *Cult los Cuid* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 27];23(54):48–58. Available from: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/96327/1/CultCuid_54-48-58.pdf
12. Morales-Castro LJ, Díaz-Vélez C. Physical and verbal aggressions to doctors of hospitals of the Social Security of Health in Chiclayo. *Rev Asoc Esp Med Trab* [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 27];27(1):1–61. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-62552018000100029
13. Bautista Rodríguez LM, Arias Velandia MF, Carreño Leiva ZO. Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo

- emocional. *Rev Cuid* [Internet]. 2016 [cited 2021 Aug 27];7(2):1297–309. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5679831.pdf>
14. Waldow VR. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014 Dec [cited 2021 Aug 27];23(4):234–8. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962014000300009
 15. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Quality of life and perceived overload by family caregivers of patients with chronic renal failure, Cartagena (Colombia). *Arch Med* [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 27];18(1):105–13. Available from: <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
 16. Galián Muñoz I, Bartolomé Llor E, Ruiz Hernández JA. User violence towards nursing staff in public hospitals: Murcia, Spain. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2012 [cited 2021 Aug 27];86(3):279–91. Available from: <https://doi.org/10.1590/s1135-57272012000300007>
 17. Díaz Tobajas MC, Juarros Ortiz N, García Martínez B, Sáez Gavilán C. Study on anxiety in intensive care nursing professionals facing the process of death. *Enfermería Glob* [Internet]. 2017 [cited 2021 Aug 27];16(1):246–55. Available from: <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.1.232221>
 18. Nobre T, Santa Rosa D de O. Sense of commitment to nursing care. *Rev científica la Asoc Hist y Antropol los Cuid* [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 27];24(58):89–98. Available from: <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.58.09>
 19. Oria Saavedra M, Mastrapa YE, Aguirre Raya DA. Family caregiver of the elderly at the end of life as a Subject of nursing care. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 27];36(1):1–17. Available from: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=97043>
 20. Olivé Ferrer C, Isla Pe P. El modelo Watson para un cambio de paradigma en los cuidados

- enfermeros. *Rev Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2021 Aug 27];38(2):123–8. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/43550172.pdf>
21. Serrano Vicente MI, Fernández Rodrigo MT, Satústegui Dordá PJ, Urcola Pardo F. Agression to health care personnel in Spain: a systematic review. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 27];93(1):1–16. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100103
 22. Martínez Isasi S, García Zurita A, Felipez Agrelo I, Castro Dios DJ. Suffered and perceived violence by nurses Integrated Health District ACoruña. *Enferm Glob* [Internet]. 2015 [cited 2021 Aug 27];14(3):219–29. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000300011
 23. García-Solis B, Araujo-Nava E, García-Ferrer V, García-Hernández M de L. Feelings that manifest nurses at the death of his patient. *Artic Orig* [Internet]. 2014 [cited 2021 Aug 27];1:47–59. Available from: http://web.uaemex.mx/revistahorizontes/docs/revistas/Vol5/5_SENTIMIENTOS.pdf
 24. Llorente Y, Herrera J, Hernández D, Padilla M, Padilla C. Estrés académico en estudiantes de un programa de Enfermería - Montería 2019. *Rev Cuid*. 2020 Aug;11(3):1–9.
 25. Triana Restrepo MC. La empatía en la relación enfermera-paciente. *Av en Enfermería* [Internet]. 2016 [cited 2021 Aug 27];35(2):32–41. Available from: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n2.66941>
 26. De Almeida da Silva BC, Dos Santos MA, De Oliveira-Cardoso ÉA. Vivencias de familiares com câncer: Revisitando la literatura. *Rev da SPAGESP* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 27];20(1):140–53. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7155482.pdf>
 27. Moreno-González MM, Salazar-Maya ÁM, Tejada-Tayabas LM. Experiência de cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama: Uma revisão integradora.

- Aquichan [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 27];18(1):56–68. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6307816.pdf>
28. Gálvez Lopera CA, Naranjo-Quintero V. Human Pain: A Response of Medical Sciences and some Considerations concerning Spiritual Pain for the Training of Palliative Care Professionals. *Escritos* [Internet]. 2017 [cited 2021 Aug 27];25(55):419–36. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6395674&orden=0&info=link>
 29. López Rangel R, Gómez Ramírez OJ. Experience of caregivers of relatives who died of cancer: Pain they must learn to overcome. *Aquichan* [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 27];18(4):395–406. Available from: <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.4.2>
 30. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Care needs of dyad caregiver-person: expectation of change in nursing interventions. *Rev Cuid* [Internet]. 2014 [cited 2021 Aug 27];5(2):748–56. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
 31. Compte-Pujol M, Marca-Francès G, Menéndez-Signorini J, Frigola-Reig J. Information needs in patients with chronic diseases. How to avoid noise in the doctor-patient relationship? *Rev Lat Comun Soc* [Internet]. 2020 [cited 2021 Aug 26];2020(75):207–23. Available from: <http://dx.doi.org/10.4185/RLCS-2020-1423>
 32. Tenjo Cogollo M. Support for Patients with Difficult-to-cure Diseases Provided from Luke 23:39-43. *Theol Xaver* [Internet]. 2018 [cited 2021 Aug 26];68(186):39–43. Available from: <https://doi.org/10.11144/javeriana.tx68-186.aedc>
 33. Miqueletto M, Silva L, Barros Figueira C, Rodrigues dos Santos M, Szyli R, De Faria Ichikawa CR. Spirituality of families with a loved one in end-of-life situation. *Rev Cuid* [Internet]. 2017 [cited 2021 Aug 26];8(2):1616–27. Available from: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>
 34. Carmona Jiménez AM, González M, Vélez Ángel MC, Krikorian A. Family impact of palliative sedation in terminaly ill from the perspective of the main caregiver.

Psicooncologia [Internet]. 2016 [cited 2021 Aug 26];13(2-3):351-65. Available from:
<https://doi.org/10.5209/PSIC.54441>

Anexos

| | |
|--|-----------|
| Anexo | 1: |
| Consentimiento Informado | |
| Anexo | 2: |
| Entrevista Semiestructurada a profundidad dirigida a Enfermeros | |
| Anexo | 3: |
| Entrevista Semiestructurada a profundidad dirigida a Cuidadores | |



ANEXO N°1

UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO

DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

CONSENTIMIENTO INFORMADO



Yo:

Identificado con DNI N° _____ declaro que acepto participar en la investigación: EXPERIENCIAS DE CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA DE LOS ENFERMEROS Y CUIDADORES DEL HOSPITAL II LUIS HEYSEN INCHAUSTEGUI – ES SALUD. 2017, que tiene como objetivo Comprender y caracterizar las experiencias de cuidado al final de la vida de enfermeros y cuidadores, la cual es dirigida por Mg. Yovanna Isabel Perales Saavedra, adscrito a la Escuela de Postgrado de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo de Lambayeque en programa doctoral de Ciencias de la Salud. La información que se brinde será de ayuda para conocer la dimensión del problema y abordar de mejor manera a los pacientes.

Después de haber sido informado(a) doy mi consentimiento, para participar del estudio, asumiendo que las informaciones dadas serán solo de conocimiento de la investigadora y su asesor, quienes garantizarán el secreto y respeto a mi privacidad.

Firma del Informante

Firma del Investigador



ANEXO N°2
UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD



**ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA ABIERTA A
 PROFUNDIDAD DIRIGIDA A ENFERMEROS**

Objetivo de la Entrevista

I. Aspectos Generales

- 1.1. Seudónimo.....
- 1.2. Edad.....
- 1.3. Tiempo atendiendo al paciente
- 1.4. Tiempo de Servicio.....
- 1.5. Tiempo de Hospitalización del paciente.....
- 1.6. Diagnóstico del paciente.....

II. Aspectos Específicos

Pregunta Orientadora:

Relátame por favor sus experiencias en el cuidado de personas al final de la vida.

ANEXO N°3



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD



ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA DIRIGIDA A
CUIDADORES

Objetivo de la entrevista**I. Aspectos Generales**

- 1.1. Seudónimo.....
- 1.2. Edad.....
- 1.3. Relación de parentesco con el paciente.....
- 1.4. Tiempo ejerciendo el rol de cuidador del paciente.....
- 1.5. Tiempo de Hospitalización del paciente.....
- 1.6. Diagnóstico del paciente.....

II. Aspectos Específicos

Pregunta Orientadora:

¿Cómo ha sido su experiencia al cuidar personas al final de la vida?