

**CUIDADO DE ENFERMERÍA AL FINAL DE LA VIDA DE LA PERSONA  
ADULTA HOSPITALIZADA CON ALTERACIÓN HEMATO ONCOLÓGICA**

**MÓNICA LORENA QUIJANO LIEVANO**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE SALUD  
ESCUELA DE ENFERMERA  
MAESTRIA EN ENFERMERIA  
SANTIAGO DE CALI  
2016**

**CUIDADO DE ENFERMERÍA AL FINAL DE LA VIDA DE LA PERSONA  
ADULTA HOSPITALIZADA CON ALTERACIÓN HEMATO ONCOLÓGICA**

**MÓNICA LORENA QUIJANO LIEVANO**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TÍTULO DE MAGISTER EN  
ENFERMERÍA CON ÉNFASIS EN ADULTO Y ANCIANO**

**GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO  
LÍNEA: SALUD MENTAL**

**DIRECTORA DE INVESTIGACION  
DELIA BURGOS DÁVILA, Mgs.**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE SALUD  
ESCUELA DE ENFERMERA  
MAESTRIA EN ENFERMERIA  
SANTIAGO DE CALI  
2016**

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

---

---

---

**PRESIDENTE DEL JURADO**

---

Jurado 1

---

Jurado 2

---

Jurado 3

Santiago de Cali, marzo de 2016

*A Dios,  
A mi más grande amor...mi hijo Juan Sebastián  
A mis padres William y Carmen, no me va a alcanzar la vida para retribuirles todo  
lo que han hecho por mí.*

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios por cada una de sus bendiciones, por mantenerme siempre firme y con un horizonte claro en la realización de esta investigación.

A mi hijo Juan Sebastián, por ser mi razón y fuente de inspiración para superarme día a día, por adaptarse a tantas de mis ausencias en la búsqueda de este sueño.

A mi papá William y mi mamá Carmen Elena, por su amor y apoyo incondicional, por creer en mí, porque sin sus enseñanzas no sería quien soy.

A mi hermana Viviana y mi hermano Andrés, por apoyarme y compartir este sueño conmigo.

A mi directora, la profesora Delia Burgos Dávila, por abrirme las puertas de su corazón y de su hogar, por su afecto, compromiso, dedicación e invaluable enseñanzas para la culminación de este proyecto.

Al grupo de profesionales de enfermería y personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica que participaron en esta investigación, por su tiempo, sinceridad y permitirme explorar su mundo de sentimientos con relación al fenómeno estudiado.

Al servicio de hemato oncología del Hospital Universitario del Valle, por permitirme realizar este trabajo de investigación.

A la universidad del Valle, a mis docentes y compañeros de la maestría, por las enseñanzas y los momentos compartidos, los cuales me enriquecieron como persona y como profesional.

A todos muchas gracias.

## TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
Resumen	11
Abstract	12
Introducción	13
1. Planteamiento del problema	15
2. Justificación	17
3. Objetivos	18
3.1 Objetivo general	18
3.2 Objetivo específico	18
4. Marco referencial	19
4.1 Teoría del final tranquilo de la vida Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore	20
4.1.1 Conceptos y definiciones	20
4.1.1.1 Ausencia de dolor	20
4.1.1.2 Experiencia de bienestar	20
4.1.1.3 Experiencia de dignidad y respeto	21
4.1.1.4 Estado de tranquilidad	21
4.1.1.5 Proximidad de los allegados	21
4.1.2 Principales supuestos	21
4.1.3 Afirmaciones teóricas	21
4.2 Morir bien	23
4.2.1 Compartir o vivir en silencio	23
4.2.2 Toma oportuna de decisiones	23
4.2.3 Miedo, rabia y dolor	23
4.2.4 La esperanza	24
4.2.5 Ser fuerte	24
4.3 La experiencia de la pérdida y la reconstrucción de significado	25
5. Marco conceptual	29
5.1 Definición de cuidado	29
5.2 Cuidado de enfermería	30
5.3 Definición de Significado	31
5.4 Definición de experiencia	32
5.5 Alteración hemato oncológica	33
5.2 Holismo	33
5.3 Paciente terminal	33
5.4 Final de la Vida	33
5.4.1 Implicaciones del final de la vida en la persona con alteración hemato oncológica	34
5.4.2 Implicaciones del cuidado al final de la vida para el	

	profesional de enfermería	34
6.	Metodología	36
	6.1 Tipo de estudio	36
	6.2 Participantes	36
	6.3 Muestra	36
	6.4 Criterios de inclusión y exclusión	37
	6.4.1 Criterios de inclusión. Profesional de enfermería	37
	6.4.2 Criterios de Inclusión. Personas con alteración hemato oncológica	37
	6.4.3 Criterios de Exclusión. Personas con alteración hemato oncológica	38
	6.5 Recolección de la información	38
	6.6 Entrevista en profundidad	40
	6.7 Transcripciones	41
	6.8 Análisis de los datos	42
	6.8.1 Análisis de primer plano	43
	6.8.2 Análisis de segundo plano	43
	6.9 Descripción del contexto	45
	6.10 Rigor metodológico	46
	6.11 Consideraciones éticas	47
7.	Resultados	50
	7.1 Perfil sociodemográfico	50
	7.2 Descriptores a raíz del análisis de primer plano	51
	7.3 Definición de temas y sub-temas	52
	7.3.1 Significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica sobre el cuidado de enfermería recibido en la etapa final de la vida	53
	7.3.1.1 Tema: premisas para la vida	53
	7.3.1.2 Tema: la persona que es cuidada	56
	7.3.1.3 Tema: lo innombrable	58
	7.3.1.4 Tema: experiencia de la pérdida	59
	7.3.2 Significados de la experiencia del enfermero (a) sobre el cuidado que brinda en la etapa final de la vida	60
	7.3.2.1 Tema: preceptos para el cuidado	60
	7.3.2.2 Tema. el enfermero que cuidad	64
	7.3.2.3 Tema: obstáculos para el cuidado	66
	7.3.2.4 Amenaza de pérdida	70
8.	Discusión	72
	8.1 Significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica sobre el cuidado de enfermería recibido en la etapa final de la vida	73
	8.2 Significados de la experiencia del enfermero (a) sobre el	

cuidado que brinda en la etapa final de la vida	80
8.3 Cuidado de enfermería al final de la vida	91
9. Conclusiones	93
10. Recomendaciones	94
Anexos	95
Referencias bibliográficas	116



## ANEXOS

	<b>Pág.</b>	
Anexo 1	Lista de chequeo dirigida al profesional de enfermería	95
Anexo 2	Lista de chequeo: Criterios de inclusión dirigida a la persona hospitalizada	96
Anexo 3	Guía de variables sociodemográficas e información de la historia clínica	97
Anexo 4	Guía temática durante la entrevista en profundidad	98
Anexo 5	Consentimiento Informado a la persona hospitalizada	99
Anexo 6	Consentimiento Informado al profesional de Enfermería	102
Anexo 7	Aval del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH)	106
Anexo 8	Carta de autorización UES de hemato oncología del HUV	108
Anexo 9	Aval del Comité de Ética del Hospital Universitario del Valle	109
Anexo 10	Significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica sobre el cuidado de enfermería recibido en la etapa final de la vida. Definición de temas y sub-temas	110
Anexo 11	Significados de la experiencia del enfermero (a) sobre el cuidado que brinda en la etapa final de la vida. Definición de temas y sub-temas.	112

## LISTA DE FIGURAS

		<b>Pág.</b>
Figura 1	Sistema de codificación para profesionales de enfermería	42
Figura 2	Sistema de codificación para la persona hospitalizada	42
Figura 3	Proceso sistemático de recolección de información	45

## LISTA DE TABLAS

		<b>Pág.</b>
Tabla 1	Datos sociodemográficos y experiencia laboral de los profesionales de enfermería.	50
Tabla 2	Datos sociodemográficos de las personas hospitalizadas.	50
Tabla 3	Alteración hemato oncológica, tiempo y estadio	51

## RESUMEN

**Introducción.** El cuidado de enfermería asume un rol trascendental al final de la vida. Aportar evidencia científica de cómo se brinda y los significados creados alrededor de la experiencia permiten sobredimensionarlo. **Objetivo.** Describir el cuidado de enfermería ofrecido a la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida. **Metodología.** Cualitativa fenomenológica hermenéutica, participaron cinco profesionales de enfermería y cinco personas en la etapa final de la vida hospitalizados en una institución pública de la ciudad de Cali. Regido por un marco ético-legal con el cual se salvaguardó el respeto a la dignidad humana. Se realizaron veintiuna entrevistas en profundidad hasta saturar datos. La recolección y análisis de los datos ocurrió simultáneamente, inicialmente se hizo una revisión de primer plano y se identificaron descriptores, después el análisis de segundo plano a través de la lectura y presentación del fenómeno en el que se identificaron temas y subtemas que permitieron comprender el fenómeno estudiado. Se empleó el software Atlas.ti versión 6 para ordenar los datos. **Resultados.** Significados con relación a preceptos y obstáculos para el cuidado en los enfermeros; premisas para la vida, lo innombrable y la experiencia de la pérdida en las personas al final de la vida. **Conclusión.** El cuidado de enfermería al final de la vida aborda principalmente necesidades físicas relacionadas con alivio de dolor y confort, muestra falencias para el abordaje de necesidades psicológicas, emocionales y espirituales.

**Palabras clave:**

Dolor, cuidado, enfermería, investigación cualitativa, atención de enfermería, cuidados paliativos, oncología.

## ABSTRACT

**Introduction.** Nursing is a human science that takes care of life and death. Two aspects that set up a polarity and an interdependence and these experiences are difficult to understand or speak out. This becomes complex in presence of a catastrophic illness that warning of inevitable doom. **Objective.** This paper describes the nursing care provided for hospitalized adult with hematology/oncology condition who is in the final stages of life into a public hospital. **Methodology.** The method was the phenomenological hermeneutics, a type of qualitative research. Five nurses and five people in the final stage of life hospitalized in a public institution in the city of Cali participated in this study. Governed by an ethical and legal framework with which respect for human dignity is safeguarded. Twenty one interviews were conducted to saturate data. Collection and analysis of data occurred simultaneously, initially made a review of the foreground and descriptors were identified after analyzing the background through reading and presentation of the phenomenon in which topics and subtopics that allowed understand identified the phenomenon studied. Atlas.ti version 6 software was used to sort the data. **Results.** Meanings in relation to regulations and barriers to care nurses; premises for life, the unnameable and experience loss in people at the end of life. **Conclusion.** Nursing care at end of life primarily addresses physical needs related to pain relief and comfort, shows shortcomings for addressing psychological, emotional and spiritual needs

**Keywords:**

Pain, care, nursing, qualitative research, nursing care, palliative care, oncology.

## INTRODUCCION

El interés por estudiar esta dimensión del cuidado, surgió de la vivencia personal de la investigadora durante su ejercicio profesional al experimentar que los profesionales de enfermería en algunos servicios de hospitalización de personas con alteraciones de salud crónicas, progresivas e incurables, no desarrollaban un plan de cuidado integral acorde con las necesidades identificadas, lo que dificultaba que las personas que se encontraban en la etapa final de la vida alcanzaran sensaciones de paz, tranquilidad y bienestar.

Desafortunadamente, gran parte de los profesionales de enfermería, han relegado su quehacer profesional al chequeo y cumplimiento de órdenes médicas, sin hacer uso de su juicio y raciocinio. Esta conducta mecánica, está influenciada por el sistema de salud actual, desconoce la profesión de Enfermería como una ciencia humanística y fomenta que se conciba a la persona sujeto de cuidado bajo un componente puramente físico, lo que conlleva a que se evada y se ignore las dimensiones espirituales, emocionales, afectivas, psicológicas, sociales y culturales.

Por lo tanto, el presente estudio describe el cuidado de enfermería ofrecido a la persona adulta con alteración hemato oncológica hospitalizada en una institución pública de mediana complejidad en la etapa final de su vida. Utilizó una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico hermenéutico, el cual permitió un mayor acercamiento al conocimiento de la subjetividad de la experiencia de profesionales de enfermería y personas en la etapa final de la vida.

La recolección de la información se obtuvo a través de entrevistas en profundidad dirigidas a la persona hospitalizada y al profesional de enfermería que laboraba en el servicio de hospitalización oncológica de la institución seleccionada, hasta obtener saturación de datos, las cuales fueron grabadas en audio, previa autorización del consentimiento informado, codificadas para preservar la privacidad y transcritas en el menor tiempo posible para su análisis simultáneo.

Es una investigación con nivel de riesgo mínimo, porque empleó el registro de datos de las percepciones de los participantes sobre el fenómeno estudiado y consideró sus conceptos sensibles. No se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables físicas, biológicas, fisiológicas o sociales; sin embargo se previó que pudieran mobilizarse efectos psicológicos al participar en el estudio como consecuencia de la etapa de vida en la que se encontraban. Por tratarse de actividades que involucraron movimiento emocional durante las entrevistas en profundidad de las personas en la etapa final de la vida, se contó con un profesional de enfermería especializado en psicoterapia y apoyo en procesos de duelo y pérdida durante el desarrollo de las mismas, quien brindó

apoyo terapéutico cuando fue necesario, además se contempló realizar estrategias de remisión a otros profesionales colaboradores de la misma institución como psicología y/o trabajo social según las necesidades de apoyo emocional identificadas.

La investigación estuvo regida por un marco ético-legal con el cual se salvaguardó el respeto a la dignidad humana de todas las personas que participaron en el estudio, además se contó con la aprobación del Comité de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle (CIREH) y el Comité de Ética de la institución seleccionada para la realización del mismo (HUV).

Desde la primera entrevista se obtuvieron datos para ser interpretados. Por tanto, la recolección de la información y análisis ocurrió simultáneamente a través de una revisión superficial o de primer plano que permitió identificar descriptores en común (preocupaciones, hechos, significados y definiciones), posteriormente se realizó un análisis profundo o de segundo plano según la ruta lectura y presentación del fenómeno neutral, el cual solo se logró cuando se recogieron los datos en su totalidad. Fue un trabajo puramente artesanal, que consistió en un ir y venir en la revisión de cada entrevista de forma individual y como partes de un todo, las cuales fueron comparadas, contrastadas y analizadas detalladamente con el fin de identificar temas y subtemas que permitieran comprender el cuidado de enfermería otorgado y recibido por los participantes al develar sus significados.

Consecutivamente se utilizó el software Atlas.Ti versión 6 únicamente para ordenar los datos, con el fin de arrojar el número de unidades de análisis correspondientes a cada tema y subtema, proceso realizado por la investigadora puesto que es un software que no genera resultados de forma automática.

La totalidad de los resultados fueron contrastados con la literatura revisada, incluyó principalmente la teoría de Enfermería sobre el Final Tranquilo de la Vida de Ruland & Moore<sup>1</sup>, propuesta teórico disciplinar que plantea el cuidado que se debe ofrecer en esta etapa, la cual a consideración de la investigadora no individualiza la subjetividad de la experiencia de la pérdida de la vida ni del fenómeno de la muerte.

Por tanto se consideró oportuno revisar otros marcos referenciales desarrollados por Fonnegra de Jaramillo quien propuso la práctica de la búsqueda del “Buen Morir”<sup>2</sup> y Robert A. Neimeyer cuya propuesta teórica está basada en la “Experiencia de la Pérdida y la Reconstrucción de Significado”<sup>7</sup>. Estos autores contemplan una visión de acompañamiento individualizado que abarca todas las dimensiones del ser humano para el tránsito tranquilo y natural de la vida a la muerte.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las alteraciones hemato oncológicas constituyen un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas, emocionales y de salud pública, debido a múltiples factores, que incluyen: gravedad y estadío de la misma, difícil manejo terapéutico y retrasos en la atención en salud, los cuales repercuten en la evolución, tratamiento y esperanza de vida de las personas que padecen estas enfermedades. Por lo tanto, es una condición de salud que amerita intervenciones, oportunas, certeras y coordinadas con el fin de ofrecer el máximo bienestar en aquellos a quienes ya no es posible curar y se encuentran en la etapa final de la vida.

De ahí, la exigencia al profesional de enfermería en el desarrollo de conocimiento y habilidades en torno a la relación terapéutica y al acto de cuidado para el abordaje holista de la persona que enfrenta una alteración de salud que destruye su organismo y su vida, acorde a necesidades físicas, sociales, emocionales, culturales, afectivas, psicológicas y espirituales que ayuden en el afrontamiento de este proceso.

Sin embargo, el cuidado de las personas con esta clase de alteraciones, se encuentra alejado de este propósito, puesto que la finalidad del mismo sistema de salud es curativo, enfoque que favorece se establezcan divisiones cartesianas entre mente y cuerpo, cuyos esfuerzos se centran en aliviar las dolencias físicas. Por otro lado, los vacíos académicos en la formación de los profesionales de la salud para el abordaje de la muerte, sustentado por González Barón<sup>3</sup>, al afirmar que el modelo de formación en las escuelas de enfermería y medicina consisten fundamentalmente en preparar profesionales que se dediquen a la curación con el objetivo de salvar la vida, sin tener en cuenta las verdaderas necesidades y motivaciones de las personas que atienden, ha conducido de una manera sutil a relegar la muerte y el proceso de morir, apoyados por la misma sociedad que con sus creencias y significados han hecho de la muerte el principal tabú.

Paralelamente, Sevilla-Casado et al<sup>4</sup> coinciden con la anterior afirmación, al ratificar que la formación académica de los profesionales de Enfermería en torno a la muerte como un proceso es insuficiente para responder a las necesidades de expresión de las personas en esas circunstancias y aun ante sus propias necesidades, en algunos casos, consecuencia de la carga emocional producto de la relación empática que se ha establecido entre la persona enferma y el profesional de enfermería, la comunicación se torna insegura, forzada a la superficialidad, evita ahondar en los sentimientos más profundos del ser humano e impide la integración y aceptación de la muerte como parte del proceso existencial.



Este panorama, conlleva a que el cuidado de enfermería asuma actitudes mecanicistas como posible opción de blindaje y evasión ante el sufrimiento propio, situación que impide el establecimiento de una relación de mutualidad o interdependencia entre el profesional de enfermería y la persona que enfrenta una situación devastadora que amenaza la totalidad de su existencia. Fenómeno contrario a lo que se expresa como un abordaje holista el cual sí concibe la unidad existencial en simultaneidad, por tanto las dimensiones física, social, emocional, cultural, afectiva, psicológica y espiritual forman un todo en perfecta interacción.

Por su parte, la teoría propuesta por Ruland & Moore sobre el Final Tranquilo de la Vida<sup>1</sup>, aporta una valiosa aproximación para el cuidado de aquellas personas en situaciones de desesperanza y dolor. Sin embargo, cuando se hace referencia a la esfera compleja del manejo de los sentimientos y las emociones, esta teoría deja de lado áreas principales como la pérdida, el duelo y sus implicaciones, por esta razón y para fines de este estudio se prestó atención al trabajo de otros autores cuyos postulados han contribuido a la construcción de una nueva plataforma teórica para el acompañamiento holista al final de la vida, definido por Fonnegra como “buen morir”<sup>2</sup> y por Neimeyer<sup>7</sup> como la experiencia de la pérdida y la reconstrucción del significado.

Es importante hacer explícito que los estudios disponibles sobre el cuidado de enfermería a personas en la etapa final de la vida cuyas causas sean enfermedades devastadoras como las alteraciones hemato oncológicas es reducida, en efecto, los estudios encontrados solo recrean la realidad de las personas con posibilidades de curación, ya sea en las etapas de recuperación, rehabilitación o readaptación al entorno, tal como lo describe Secoli et al<sup>5</sup> en su estudio sobre el cuidado de la persona con cáncer desde un abordaje psicosocial, en el cual presentan una propuesta de intervención de enfermería capaz de considerar la singularidad del sujeto y su familia, en el modo de vivenciar sus experiencias y los impactos que el cáncer provoca en la vida psíquica y social, estudio que trata la intervención sobre el sujeto y no la relación de cuidado enfermera-paciente.

Por tanto, se hace necesario profundizar sobre la contextualización del cuidado de enfermería en el tránsito de la vida a la muerte, ante lo cual se planteó la siguiente pregunta de investigación *¿Cuál es el cuidado de enfermería que se brinda a la persona hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida?*

## 2. JUSTIFICACION

Enfermería es una ciencia humana, que se mueve entre la vida y la muerte, configurándose estas dos categorías como una polaridad en precisa interdependencia la una de la otra. La vida y la muerte en perfecta interrelación constituyen una experiencia difícil de significar y de abordar para el profesional de enfermería cuando de cuidar se trata y para la persona implicada como objeto de cuidado. Situación que se torna más compleja si la experiencia está constituida por eventos circunstanciales amenazantes como lo es una enfermedad catastrófica, que evidencia certeramente la cercanía de la muerte, más que la vida.

Es aquí donde el cuidado de enfermería asume un rol trascendental en el cuidado de lo humano. Por tanto investigar y aportar evidencia científica de cómo ese cuidado al final de la vida se brinda y los significados creados alrededor de la experiencia, tanto desde la óptica del enfermero como de la persona que afronta este difícil proceso de tránsito de la vida a la muerte, se justificó plenamente. Primero, porque conocer la realidad de un fenómeno tan trascendental como el cuidado al final de la vida aportó claves para redimensionarlo, fortalecerlo u optimizarlo en el mejor de los casos y segundo, porque rescata la importancia de asumir plena responsabilidad frente al hecho de que cada persona en circunstancias críticas de vida debe ser sujeto de derechos.

Lo anterior exige de enfermería el compromiso y la vocación por la sanación del sufrimiento, fundamentado en una actitud de cuidado ético, esperanzador, amoroso y pertinente, el cual reconozca la subjetividad del otro para tratar de comprender su manera de ser en el mundo y promulgar el bienestar, confort y calidad de vida para un buen morir a aquellas personas en la etapa final de la vida.

Profundizar en el estudio del cuidado al final de la vida demostró la necesidad de desarrollar estudios fenomenológicos que recreen la realidad de la experiencia y a partir de ello enriquecer contextualmente un cuidado de enfermería holista.

### **3. OBJETIVO GENERAL**

Describir el cuidado de enfermería brindado a la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida.

#### **3.1 Objetivos Específicos**

- Describir los significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida frente al cuidado de Enfermería recibido.
- Describir los significados de la experiencia del profesional de Enfermería sobre el Cuidado de enfermería brindado a la persona adulta con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida.

#### 4. MARCO REFERENCIAL

La fenomenología hermenéutica fue empleada para entender el para qué y el cómo de algunos aspectos humanos manifestados en el cuidado de enfermería tales como preocupaciones, experiencias, hábitos y prácticas dentro de este contexto. La hermenéutica ayuda a comprender los significados de la experiencia de cuidado recibido por una persona que se encuentra al final de la vida y los significados del profesional de enfermería que brinda cuidados cuando la vida se agota y la muerte se aproxima; es un acto de comprensión que conduce como fin último a obtener una percepción real del cuidado al final de la vida y proporciona un entendimiento más profundo de cómo enfermeros y pacientes viven su realidad y su manera de ser en este mundo del cuidado.

El fenómeno es considerado por Heidegger como aquello que se muestra en su totalidad y por sí mismo de forma pura, para efectos de este estudio, el fenómeno es el cuidado de enfermería al final de la vida, por lo tanto el investigador pudo comprender dicho fenómeno en la medida que se adentró al mundo de significados de la persona que vivió el proceso y del profesional de enfermería, no con el objetivo de explicarlo o justificarlo sino de describirlo tal cual como se presentó. Al analizar el cuidado se analiza la vida misma y esto tiene sentido pues la labor de enfermería es cuidar la vida y parte de la vida es la muerte, ambos procesos son inseparables.

*“Si se quiere ser estrictamente fenomenológico en el análisis de la vida humana, lo que inmediatamente aparece en la vida y para la vida es el cuidado, deduciendo por tal como la vida humana se cuida en todo momento de sí misma. La observación es un modo derivado del cuidado. El mundo está presente en la vida y para ella, pero no en el sentido de algo que es simplemente mentando y observado. Esta movilidad de existencia del mundo se activa solo cuando la vida fáctica supone la actividad de su tratado cuidadoso”<sup>6</sup>.*

Una vez expresado el fin último del estudio fundamentado en la fenomenología hermenéutica propuesta por Heidegger, se hace necesario también contemplar la revisión de literatura alrededor del fenómeno del cuidado de enfermería al final de la vida. Esta revisión de literatura aportó recursos que enriquecieron el proceso investigativo, la cual se relaciona bajo un mismo horizonte filosófico, dar primacía a la subjetividad de la experiencia:

- Para la Teoría de Ruland & Moore, la experiencia de enfermeras expertas en el cuidado de pacientes terminales y la experiencia de la persona para

quien los acontecimientos y sentimientos de la vivencia del final tranquilo de la vida son individuales<sup>1</sup>.

- Para Fonnegra la realidad de la experiencia humana de morir y la posible preparación para asumir este proceso de forma individual y morir bien en términos de calidad y autodeterminación<sup>2</sup>.
- Para Neimeyer<sup>7</sup> la experiencia humana de la pérdida, sus significados y la transformación del mundo de la persona asociada a pérdidas pasadas y presentes y la importancia de la re significación.

#### **4.1 Teoría del Final Tranquilo de la Vida**

Es una Teoría de enfermería desarrollada por Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore<sup>1</sup> en 1998, fundamentada en el conocimiento empírico, derivado de la práctica clínica y el conocimiento sintetizado de sus autoras.

Fue desarrollada en conjunto con un grupo de enfermeras oncológicas en Noruega a partir de un estándar asistencial para el final tranquilo de la vida, el cual está compuesto por prácticas basadas en la literatura científica sobre áreas del control del dolor, bienestar, nutrición y relajación.

La teoría define el contexto como un sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que recibe cuidados de los profesionales en una servicio intrahospitalario y el proceso se define como las acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: ausencia del dolor, sentir bienestar, dignidad, respeto, paz y sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores.

##### **4.1.1 Conceptos y definiciones**

La teoría propone los siguientes conceptos y definiciones:

###### **4.1.1.1 Ausencia de dolor**

Expresada como la “ausencia de sufrimiento o de molestias sintomáticas, el dolor está considerado como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada con una lesión tisular potencial o real”<sup>1</sup>.

###### **4.1.1.2 Experiencia de bienestar**

“El bienestar es definido de forma global como el alivio de la molestia, el estado de relajación, satisfacción, tranquilidad y todo lo que hace la vida fácil o placentera”<sup>1</sup>.

#### **4.1.1.3 Experiencia de dignidad y respeto**

“Toda persona en proceso de muerte es respetada y apreciada como un ser humano. Este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía, que establece que las personas deben ser tratadas como entes autónomos y que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección”<sup>1</sup>.

#### **4.1.1.4 Estado de tranquilidad**

“La tranquilidad es un sentimiento de calma, armonía y satisfacción, libre de ansiedad, agitación, preocupaciones y miedo. Un estado tranquilo incluye las dimensiones física, psicológica y espiritual”<sup>1</sup>.

#### **4.1.1.5 Proximidad de los allegados**

“Proximidad es el sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan. Implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas íntimas”<sup>1</sup>.

#### **4.1.2 Principales supuestos**

Las autoras postulan que los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del final de la vida son personales e individuales. Además consideran que el cuidado de enfermería es crucial para crear una experiencia del final de la vida tranquilo. Puesto que los profesionales de enfermería evalúan e interpretan las manifestaciones que reflejan la experiencia de la persona e intervienen de la manera adecuada para conseguir o mantener una experiencia serena.

La teoría propone el término familia e incluye en ella a todos los allegados como una parte fundamental del cuidado al final de la vida.

Por último, esta considera que el objetivo del cuidado del final de la vida es proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso racional de la tecnología y las medidas de bienestar con el fin de ofrecer calidad de vida, lograr una muerte tranquila y evitar tratamientos excesivos e innecesarios que prolonguen el sufrimiento.

#### **4.1.3 Afirmaciones teóricas**

Las afirmaciones teóricas propuestas para contribuir al final tranquilo de la vida de la persona en proceso de muerte, incluyen:

- Para contribuir a la experiencia de la persona de no tener dolor, se debe controlar y administrar analgesia, incluyendo intervenciones farmacológicas y no farmacológicas (las cuales no están definidas).

- Para contribuir a la experiencia de bienestar de la persona, se debe prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación, la satisfacción y prevenir complicaciones.
- Para contribuir a la experiencia de la persona de sentir dignidad y respeto se debe involucrar persona y familia de forma activa en la toma de decisiones terapéuticas, tratarlo con dignidad, empatía y respeto y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias.
- Para contribuir a la experiencia de sentir tranquilidad se debe proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades expresadas por la persona; inspirar confianza, brindar educación y permitir las funciones del cuidador principal bien sea un familiar o un allegado.
- Para contribuir a la experiencia de proximidad de los allegados o cuidadores directos se debe permitir y fomentar su participación activa, atendiendo sus preocupaciones y preguntas.

Al cumplir cada una de las intervenciones anteriormente mencionadas, con las cuales el paciente terminal logre experiencias de no dolor, bienestar, dignidad, respeto, paz y proximidad de los allegados la teoría afirma que se contribuye al final tranquilo de la vida.

A manera de crítica personal de la investigadora del estudio, la teoría del final tranquilo de la vida propuesta por las autoras Ruland & Moore reconoce la importancia de la experiencia como un todo y de la simultaneidad, sin embargo, se contradice con la metodología que propone para llegar a concebir esa totalidad, esto se hace evidente cuando definen puntualmente intervenciones u acciones específicas para contribuir a obtener los desenlaces esperados como son ausencia del dolor, sensación de bienestar, dignidad, respeto, paz y sentir la proximidad de los allegados, por tanto en contradicción a los principales supuestos definidos por la misma teoría no se considera la individualidad de cada ser. Esto hace ineludible emplear otros marcos referenciales desarrollados por dos expertos en el campo de la psicología, tanatología y manejo de duelo, quienes profundizan en la búsqueda del bienestar mental y emocional de quienes atraviesan esta fase compleja del final de la vida.

Estos autores contemplan una visión de acompañamiento individualizado que abarca todas las dimensiones del ser humano para el tránsito tranquilo y natural de la vida a la muerte. Ellos son Isa Fonnegra de Jaramillo<sup>2</sup> quien propuso la práctica de la búsqueda del “Buen morir”<sup>2</sup> y Robert A. Neimeyer<sup>7</sup> cuya propuesta teórica está basada en la experiencia de la pérdida y la reconstrucción de significado.

## **4.2 Morir Bien**

Fonnegra<sup>2</sup> postula la realidad de la experiencia humana de morir y la posible preparación para asumir este proceso de forma individual y morir bien en términos de calidad y autodeterminación. Manifiesta que son múltiples las “alternativas de decisión” que dispone una persona al final de su vida para enfrentar este proceso, las cuales se definen a continuación:

### **4.2.1 Compartir o vivir en silencio**

La persona que vive el proceso del final de la vida, reacciona de dos maneras diferentes (influenciada por su personalidad, situación familiar, condiciones sociales, entre otros). Una de ellas, es la generación de emociones y expresión de sentimientos relacionados con su triste desenlace, para ello, la persona debe contar con un familiar o un allegado que este en capacidad de escuchar y compartir los momentos de crisis con la persona en situación de enfermedad. En caso de no tener disponible esa persona, una ayuda profesional cálida, comprometida y con capacidad de recibir el sufrimiento sin juzgarlo hará mucho menos difícil y solitario el camino para aquel que prefiera expresarlo.

La otra reacción posible es que la persona por el contrario no exprese sus sentimientos y prefiera guardar silencio y afrontar este proceso de forma solitaria. Fonnegra expresa que “Hablar de lo que nos inquieta, sin tapujos, hace mucho bien”<sup>2</sup>. Contar la historia de la causa de la proximidad de la muerte es una experiencia, que sin excepción, la persona encuentra benéfica porque ayuda a ordenar los eventos y emociones que lo acompañaron a lo largo de su vida, además alivia y libera las cargas emocionales guardadas o contenidas. Al final, cuando ya la necesidad de expresión verbal es poca, se hace indispensable que los familiares y allegados respeten el estilo de la persona enferma y lo comprendan como un regalo de consideración, respeto y amor para afrontar la muerte.

### **4.2.2 Toma oportuna de decisiones**

Decidir sobre la muerte es adueñarse de ella, al igual que decidir sobre la vida es hacerse activamente responsable de sí mismo, en otras palabras, se refiere a la autodeterminación, a la capacidad madura y razonable de elegir el rumbo de la vida y de la muerte, hasta donde sea posible. Tomar en cuenta las opiniones de los allegados y de la familia no debe confundirse con quererlas complacer o con sentirse presionado para cumplir sus expectativas, así tengan las mejores intenciones, puesto que aunque se debe reconocer sus necesidades particulares y el duelo que afrontan por la proximidad de la pérdida del ser querido, para fines de esta autora, en el proceso de la existencia humana una sola voz debe oírse y ser aceptada y es la de la persona que enfrenta la cercanía de la muerte.



### **4.2.3 Miedo, rabia y dolor**

En el contexto social muchas veces la muerte no se incluye en la vida diaria, no se piensa en ella y mucho menos se establece una preparación para afrontarla. Pero aun, en el supuesto caso que la muerte si hubiese ocupado un lugar razonable en la forma de vivir, se tiende a sentir rabia, dolor y miedo por lo desconocido, impredecible e inexplorado.

Todos los sentimientos que surgen en este proceso son variados en cuanto a intensidad y frecuencia, vividos de manera diferente por cada persona que lo afronta, en ese sentido, se hace indispensable permitir reconocerlos sin juzgar desde la moral, es decir sin catalogarlos en buenos o malos sentimientos, simplemente se debe permitir expresarlos, sentirlos y vivirlos hasta que se afronte la tarea más difícil: “aceptar lo inaceptable”<sup>2</sup>.

### **4.2.4 La esperanza**

Hace mención a la esperanza como una forma de experimentar el menor sufrimiento físico posible ante la experiencia de la muerte, como también la esperanza de mantener la dignidad preservada hasta el final, cerrar asuntos inconclusos, limar asperezas con personas que son importantes, conseguir paz, calma, serenidad y sobretodo esperanza de un pronto desprendimiento emocional por parte de la familia, estado que permitiría avanzar al ser querido en su proceso de muerte, encontrándole sentido al dolor.

La esperanza que se puede albergar es variada y propia de cada persona, esta puede relacionarse con el presente, con el futuro inmediato e incluso con el más allá, lo importante es que la persona la descubra, la exprese y la defienda.

### **4.2.5 Ser fuerte**

Pensamientos como ¿ser fuerte? es uno de los interrogantes que invade en distintas etapas del proceso y con variedad en su intensidad a aquellas personas que enfrentan su muerte próxima. “Pensamientos calificados como inaceptables y vergonzosos en una sociedad que sobredimensiona la fortaleza emocional y que no ha enseñado como sufrir”<sup>2</sup>. Compartir este sufrimiento inevitable a la hora de morir facilita el poder organizarlo interiormente, comprenderlo y validarlo. Aspirar a morir sin un costo emocional parece imposible, pero ese mismo sufrimiento, cuando se acepta y se vive, puede abrir nuevas puertas a otras perspectivas mejores para vivir la muerte propia y amplía la dimensión del momento presente que aprisiona y hace a la persona más sensible y recursiva.

Ahora bien, ser fuerte no es permanecer inalterable, ser fuerte incluye la posibilidad de desfallecer temporalmente inundado por sensaciones confusas, de miedo, pánico y soledad. Ante la inminencia de la muerte surge una sensibilidad incrementada que se conecta en el mundo interno con necesidades muy primarias

de ternura, amor, reaseguramiento, compañía, reiteraciones de afecto, aprobación, de ser tenidos en cuenta y no abandonados, de tiempo compartido con quienes se ama y de protección.

El sufrimiento de morir suele ir evolucionando hacia una mayor aceptación de lo que la persona siente y crea nuevas posibilidades y recursos para enfrentarlo, hay momentos de infinito dolor, pero también los hay de paz, de gratitud, de amor, de encuentro con un Dios que no desampara.

Tenerse que desprender y despedirse de todo lo amado y sobre todo de la vida misma es casi inimaginable. Aceptar el no futuro, la inminencia del viaje sin retorno puede ser devastadora y la fuerza de las emociones puede desbordarse momentáneamente, más allá del auto control.

#### **4.3 La experiencia de la pérdida y la reconstrucción de significado**

Para Neimeyer<sup>7</sup>, la pérdida es considerada como “un acontecimiento que puede perturbar profundamente las creencias que tenemos sobre la vida, que solemos dar por supuestas, dando un duro golpe a los fundamentos de nuestro mundo de presuposiciones” (Neimeyer, 2002: 152). Esta puede tener muchos significados, “que hacen referencia a la privación, el fracaso, la disminución y la destrucción, hasta los significados más personales y difícilmente expresables asociados con pérdidas pasadas y presentes en la propia vida” (Neimeyer, 2002:15). Cada una de estas pérdidas inevitables va acompañada de su propio dolor y afecta de una manera particular a cada individuo.

La experiencia de una pérdida importante no sólo despoja de las posesiones, capacidades y seres queridos, sino que también suele minar las creencias y presuposiciones que habían sido hasta ese momento los ladrillos que sustentaban la filosofía de la vida, es decir el mundo de significados de cada persona.

Neimeyer<sup>7</sup> considera que hablar de etapas de los procesos de duelo puede inducir a error, ya que da a entender que todos los afectados siguen el mismo itinerario en el proceso que lleva de la separación dolorosa a la recuperación personal.

Cuando se intenta comprender las muchas formas que adopta la pérdida y el impacto que tiene sobre los supervivientes, se encuentra rápidamente con las limitaciones de los modelos convencionales sobre el duelo y la pérdida. Estas teorías no sólo proporcionan una descripción completamente anónima de unos síntomas supuestamente universales del duelo y de una serie de fases de reacciones emocionales, sino que también parecen ignorar las particularidades de cada individuo.

“Un denominador común de la mayor parte de las teorías tradicionales sobre el duelo es la identificación de una serie de etapas o fases de adaptación, que empiezan con la muerte real o inminente del ser querido y siguen un peregrinaje por varios tipos de reacciones emocionales hasta que el individuo afectado llega a una recuperación y reconciliación” (Neimeyer, 2002: 118-119). Es decir, los modelos tradicionales del duelo consisten en la transición emocional a través de una serie de etapas que experimentan tanto los pacientes en etapa terminal como sus familiares que inicia en la negación y finaliza con la aceptación de la muerte.

Postura contraria al pensamiento constructivista de Neimeyer<sup>7</sup>, quien considera “después de una pérdida, muchas personas no atraviesan estas etapas o no las experimentan siguiendo una secuencia identificable. Sucede más bien al contrario: la respuesta y la secuencia y duración de las reacciones varían mucho de una persona a otra” (Neimeyer, 2002: 119). Por lo tanto, rechaza los supuestos y prácticas clínicas de las teorías tradicionales sobre la pérdida, al no contemplar que todas las personas atraviesen una secuencia pre establecida de etapas o que los procesos de duelo finalicen necesariamente en la recuperación.

La postura fenomenológica del presente estudio armoniza con este pensamiento, el cual valida la experiencia y vivencia individual, desde donde cada ser entraña un mundo de posibilidades ante la pérdida y la reconstrucción de significados acorde a su idiosincrasia, contexto, mundo subjetivo y su “manera de ser en el mundo”.

En consecuencia, Neimeyer<sup>7</sup> no cree que los afectados por la muerte de un ser cercano superen toda una serie de transiciones psicológicas forzadas por acontecimientos externos, sin la necesidad de actuar. Además “no está de acuerdo con la idea de que exista un patrón normativo del duelo que pueda utilizarse con fines prescriptivos o diagnósticos y de que las desviaciones deben considerarse anormales o patológicas”<sup>7</sup>. Más concretamente, se cuestiona el hecho de que las respuestas emocionales deban constituir el principal foco de atención de las teorías del duelo, excluyendo o minimizando la importancia de las conductas y los significados. Estas consideraciones lo llevaron a plantear un modelo alternativo del duelo, basado en una teoría constructivista de la reconstrucción de significado tras la ocurrencia de una pérdida significativa.

La principal presuposición de esta perspectiva, relacionada con lo que se ha denominado el enfoque constructivista de la psicoterapia, es la de que el proceso fundamental de la experiencia del duelo es el intento de reconstruir el propio mundo de significados, presuposición que se sustenta en:

- Los individuos no encajan en un molde lógico, tiene en cuenta la diferencia y la subjetividad de cada individuo para construir supuestos lo suficientemente flexibles a partir de su propio mundo de significados.
- Pone de manifiesto cómo es la realidad de la muerte o la pérdida en individuos diferentes, en lugar de dar por supuesto que la muerte tiene un significado universal para todos los seres humanos, independientemente de cuál sea su contexto histórico, cultural, familiar o personal.
- Adjudica un papel activo a las personas en su afrontamiento de los desafíos que plantea la pérdida, en lugar de pensar que reaccionan de manera pasiva. En la práctica, esto se traduce en una mayor sensibilización ante la diversidad de las formas en que los individuos y los colectivos anticipan, expresan la pérdida y la asimilan dentro de sus sistemas de creencias individuales y compartidas.
- Permite la expresión de significados y experiencias del mundo subjetivo de la persona alrededor de la pérdida.
- Valida los diversos significados que generan las respuestas emocionales, conductuales y somáticas de cada persona. De este modo, en lugar de tener una visión del duelo centrada en la secuela emocional de la pérdida, facilita una interpretación más pluralista de la adaptación a la pérdida.

Cabe resaltar, que el constructivismo ve a los seres humanos como unos constructores de significados que se esfuerzan por puntuar, organizar y anticipar su relación con el mundo, construyéndolo en función de su personalidad, en sus características socio culturales y familiares. A nivel individual, esto sugiere que las personas construyen sistemas idiosincrásicos de significados, organizados alrededor de un conjunto de creencias centrales, que determinan la percepción que tienen de los acontecimientos vitales ante los cuales orientan su conducta.

Para ello, las personas generalmente intentan construir sistemas de significados que tengan coherencia interna, gocen de apoyo social y les den cierta seguridad, ayudándolos a anticipar y participar en las experiencias que dan forma a las narrativas de sus vidas.

De esta manera, la reconstrucción del mundo personal de significados tras la pérdida debe tener en cuenta las relaciones establecidas con otros reales y simbólicos, así como los recursos personales de los afectados. Los intentos de realizar esta tarea pueden encajar o ser discordantes con los puntos de vista de otras personas. Para entender todas las dimensiones de la pérdida, incluyendo las

más privadas, se deben situar dentro de un contexto social que apoya, se opone o ignora la experiencia y la necesidad de cambio de quien la vive.

Los anteriores argumentos, sustentan la importancia del reconocimiento y comprensión de los significados de la experiencia tanto de la persona que se enfrenta al final de su vida, como de su familia y seres queridos además del profesional de enfermería que brinda el cuidado en este tránsito de la vida a la muerte. Puesto que cada uno desde su propio rol se enfrenta a diferentes clases de pérdidas (físicas, sociales y humanas) las cuales deben ser abordadas, reconocidas y asimiladas.

Al respecto Charry Higuera<sup>8</sup> en su reseña sobre el libro “Cuando muere un ser amado” de la autora Ospina Velasco, señala algunas pérdidas derivadas de los procesos de separación migración, secuestro, divorcio y adopción; pérdidas ambiguas relacionados con la presencia/ausencia ya sea física o emocionalmente representada de un ser amado; pérdidas evolutivas relacionadas con la niñez y la muerte en la vida adulta.

Los fenómenos que traen consigo la pérdida deben ser observados, descritos, e intentar hacerlos manifiestos o revelados, para pretender aportar a la construcción de una forma de cuidado holista que responda a las necesidades individuales de cada persona que vive un proceso terminal, quien existe inserta en su propia realidad, a causa de una enfermedad progresiva, incurable e incapacitante como son las alteraciones hemato oncológicas. En este aspecto, resulta indispensable comprender la subjetividad del otro, explorar las limitaciones e implicaciones de cualquier constructo particular sin idealizar o etiquetar su forma de percibir el fenómeno estudiado, en este caso el cuidado de enfermería brindado y recibido alrededor de la vida y la muerte.

## 5. MARCO CONCEPTUAL

El final de la vida ha sido considerado un tabú para algunas culturas y civilizaciones, generalmente es un tema excluido del diario vivir como consecuencia del temor que sienten las personas y la evasión ante un sufrimiento que mientras no ocurra puede eludirse<sup>3, 5,7</sup>.

Sin embargo, se dan algunas excepciones, cuando se tiene una edad avanzada o bien ante la aparición de una grave enfermedad, la muerte es un pensamiento frecuente, idea que influye en el proceso de toma de decisiones y depende de las opciones reales, imaginadas, la comprensión de la información a la que han tenido acceso, creencias y del curso de la enfermedad.

En respuesta a estas experiencias vitales, enfermería como disciplina cuyo eje central es el cuidado humano, debe contar con profesionales sensibilizados y capacitados de tal forma que puedan cubrir las necesidades individuales de cada persona que afronta un proceso complejo de vida - muerte.

Al hablar de dimensiones complejas en torno al proceso que conduce a la muerte, se hace preciso definir conceptualmente los siguientes términos.

### 5.1 Definición de Cuidado

El término cuidado proviene del latín cogitare, significa pensar, juzgar. En la edad media era una actividad de reflexión y crítica e implicaba conocer, discernir, establecer el ser de algo para protegerlo, defenderlo y conservarlo. Sin embargo, a lo largo de la historia, el énfasis reflexivo se transformó en un sentido asistencial, protector, de ayuda y colaboración<sup>9</sup>.

Cuidado se refiere a la solicitud y atención para asistir, conservar y guardar; denota el estar obligado a responder por aquello que es objeto o sujeto de cuidado, a su vez hace referencia a procurar una vida óptima al vivir con advertencia respecto de algo<sup>9</sup>.

Vivir es un flujo de energía que lleva una dirección determinada por la misma naturaleza. El instinto de supervivencia o de seguir con vida, es el primer recurso que tiene el ser vivo de luchar por su existencia: alimentarse, asearse, amarse, respetarse, estimarse, valorarse, cuidarse; llevan implícitamente acciones de autocuidado puesto que implica un volver sobre sí mismo. Es decir, el instinto de conservación de los seres vivos más evolucionados y el cuidado son actos ontológicos que se originan en la naturaleza misma y son evidenciados en el mundo de los actos<sup>10</sup>.

Ahora bien, el cuidado no solo es una actitud intrínseca de los seres humanos, sino un conjunto de actos conscientes dado la capacidad cognitiva y reflexiva de la persona, el cual responde al mundo de la subjetividad, incluye valores, creencias, sentimientos, y conocimientos. Al respecto, Vélez Álvarez et al<sup>10</sup> consideran que “el cuidado tiene su génesis en la subjetividad humana y se consolida a partir de la intersubjetividad como acto que regresa al ser humano mismo o que trasciende a otras personas”<sup>10</sup>. De esta manera, el cuidado tiene su origen en la persona no sólo como un instinto natural sino como el reconocimiento de la propia existencia dentro del mundo.

El acto de cuidado se da en la interrelación de los seres humanos entre el cuidador y el ser que es cuidado, enuncia un estudio sobre un modelo de cuidado en Brasil, donde se intenta definir que es, puede identificar cinco perspectivas respecto a la naturaleza del cuidado: como característica humana, como imperativo moral, como afecto, como interacción interpersonal y como intervención terapéutica, las cuales coexisten en interrelación<sup>11</sup>.

## **5.2 Cuidado de Enfermería al final de la vida**

Son múltiples las definiciones conceptuales alrededor del cuidado de enfermería las cuales se conciben según la orientación filosófica, modelos y teorías de cada autor en el ejercicio del desarrollo disciplinar.

El cuidado humano, destacado como un valor y su relación con el ser en estado de enfermedad, es definido para enfermería por Waldow Vera<sup>12</sup>, como “todos los comportamientos y actitudes que se demuestran en las acciones que le son pertinentes, o sea, aseguradas por derecho, y desarrolladas con competencia para favorecer las potencialidades de los sujetos a quienes se cuidan (incluyendo su familia), para tener o mejorar la condición humana en el proceso de vivir y morir”<sup>12</sup>.

Esta autora considera que las cualidades del cuidado giran en torno al conocimiento, habilidades, destrezas, creatividad, sensibilidad, pensamiento crítico y capacidad para la toma de decisiones; cuidados acompañados de comprensión, consideración, toques amables y respetuosos con el objetivo que la persona cuidada logre sensaciones de confianza, seguridad y protección.

Específicamente las personas con enfermedades crónicas y terminales, que se enfrentan constantemente al sufrimiento y al dolor producido por la finitud próxima, son seres de extrema vulnerabilidad que requieren cuidado especial, además del confort físico, se debe proveer bienestar emocional, espiritual y psicológico a través del dialogo, gestos, miradas, palabras, silencios, comunicación, disposición de escucha, compasión y contacto.

El cuidado requiere entonces del entendimiento de los actores de cuidado: el que cuida y el que es cuidado y del contexto por medio de la relación interpersonal y de la empatía. Al respecto, Vélez Álvarez et al<sup>10</sup> en su estudio sobre el cuidado de enfermería desde una perspectiva fenomenológica, contempla las relaciones de cuidado transpersonales e intersubjetivas que se dan con el ánimo de proteger, mejorar y preservar la vida; permite además que la persona le encuentre un significado a la enfermedad, sufrimiento, dolor y existencia misma, de igual manera posibilita adquirir autocontrol y autoconocimiento.

Cuidar para enfermería se significa como una actividad humana determinada por una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. El cuidado se considera como la esencia de la disciplina, se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona, aseguran Báez y Navarro<sup>13</sup>. Afirmar además que desafortunadamente en la actualidad el quehacer profesional de enfermería en la práctica clínica “es identificado monótono, lineal y sin sentido, dentro de la racionalidad técnica y el enfoque biomédico, entendido como una ayuda o un complemento en las ciencias de la salud, situación que propicia la negación de la enfermería como ciencia y como arte”<sup>13</sup>.

La relación de cuidado establecida entre enfermero- paciente implica un encuentro humanizador, que tiene como propósito despertar la conciencia del otro a través de la reflexión para brindar cuidados que integren las creencias y valores dentro de un contexto en el que se forjan las experiencias.

### **5.3 Definición de significado**

La fenomenología hermenéutica propone que la significancia o significado de las cosas se basa en las distinciones cualitativas reconocidas por la persona en su diario vivir o mundo cotidiano, las cuales son moldeadas por la cultura, el contexto la comprensión del fenómeno y el lenguaje. El primordial pensamiento de Heidegger, fue entender lo que significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible o comprensible para los seres humanos a partir de sus propias experiencias y los significados que le confiere. Un fenómeno, o una entidad pueden manifestarse por sí misma de diferentes maneras, dependiendo del acceso que se tenga a ésta, es decir la propia existencia significa una determinada y única representación e interpretación del mundo<sup>14</sup>.

Además, desde las teorías del aprendizaje y la psicología social, los significados son considerados una característica netamente humana; asociaciones creadas a partir de los estímulos del entorno o de los componentes de procesos de



pensamiento. Enfatizan la importancia de la cultura, las funciones psicológicas, el sujeto dentro del mundo y las relaciones que establece con otros<sup>14</sup>.

La construcción de los significados está enmarcada por las funciones psicológicas superiores cuyo elemento central son los estímulos de primer orden, dados por el objeto o los acontecimientos y, los estímulos de segundo orden dados por los signos, los cuales se expresan a través del lenguaje y actúan cuando se han interiorizado como causas inmediatas de la conducta del ser humano.

#### **5.4 Definición de experiencia**

Incluye todo lo que afecta al hombre: opiniones científicas, cosas de la vida, cuestiones de conciencia moral, experiencias religiosas, posiciones filosóficas, las cuales se elaboran a partir de la conexión entre el saber y la realidad vivida en toda su complejidad y diversidad ética, moral, cognitiva, social, política, religiosa. No se trata de experiencias sensoriales de las que se derivan conocimientos<sup>15</sup>.

La pretensión de Hegel sobre la experiencia en fenomenología es que esta deduzca y elabore una conexión entre saber y experiencia. En este sentido es la experiencia la que permite que otras experiencias se den, es decir, la nueva experiencia nace de la base de la experiencia anterior con la configuración y estructuración dada por la formación del sujeto<sup>15</sup>.

La experiencia bajo una perspectiva filosófica es considerada el proceso por medio del cual la conciencia se transforma y genera nuevas figuras y objetos de conciencia a partir de la apertura al mundo. De esta manera la experiencia se configura en trascendental e histórica.

El concepto moderno de experiencia considera que adquiere una profundidad y amplitud de significado que va más allá de la teoría del conocimiento para adentrarse en la subjetividad y realidad del individuo que vive la experiencia. Ante ello, la fenomenología destaca el concepto de experiencia con base en la conciencia pre reflexiva y la vivencia de tal manera que en él se concentra la existencia misma o la identidad personal del sujeto en su modo de ser en el mundo.

Otros autores como Kleinman et al<sup>16</sup> definen la experiencia como lo vivido socialmente referido al flujo de compromisos percibido en el mundo local, el cual hace referencia al ámbito circunscrito dentro del cual ocurre la vida diaria y cotidiana. Incluye todos los entornos en los cuales el ser humano se desenvuelve para cada una de sus funciones y tareas del diario vivir. Para ellos, la vida cotidiana tiene una relevancia profunda. Todas las personas tienen algo que ganar o perder, sea material o inmaterial, como estatus, dinero, oportunidades,

salud, trabajo, amor, relaciones. Estos aspectos de la vida diaria son considerados el modo moral de la experiencia, el cual está definido según el orden de prioridades del individuo, es decir lo que representa mayor importancia para él.

### **5.5 Alteración hemato oncológica**

Comúnmente denominado cáncer, es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Se consideran neoplasias malignas solidas o hematológicas las cuales se presentan debido a la multiplicación rápida de células anormales (alteraciones en los mecanismos de vida, crecimiento y diferenciación celular) que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos<sup>17,18,19</sup>.

### **5.6 Holismo**

Holos (del todo). Representa las experiencias integradoras donde se aprecie cómo el efecto de la totalidad de un sistema determina el sentido de las cosas, de la vida, del universo y no solo a través de las partes que lo componen, trasciende la fragmentación y el reduccionismo<sup>20</sup>.

Otra definición conceptual dada por Cecilia Gerlein<sup>21</sup> en su escrito sobre bioética y calidad de vida, hace referencia al holismo al considerar todos los aspectos del ser humano interconectados e interdependientes, es decir significa el reconocimiento de la interacción permanentemente entre la persona y su entorno natural y social.

### **5.7 Paciente terminal**

Paciente con diagnóstico médico de ser portador de una enfermedad grave de carácter progresivo, irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve, cuyas opciones terapéuticas han dejado de ser eficaces y/o no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima<sup>22</sup>.

### **5.8 Final de la Vida**

No hay una definición conceptual para precisar esta etapa. Sin embargo, una aproximación a partir de los aportes realizados por autores como Espinar, quien considera que “la muerte no es un acto puntual, sino un proceso que se inicia con el conocimiento subjetivamente cierto de que voy a morir”<sup>23</sup>, permite la comprensión del final de la vida como el proceso que inicia una vez se tiene la certeza de la proximidad de la muerte, incluye una carga emocional, espiritual,

moral, familiar y personal dada por situaciones de invalidez, vulnerabilidad, incapacidad, temor, dudas, transformación física, miedo y soledad.

### **5.8.1 Implicaciones del final de la vida en la persona con alteración hemato oncológica**

Espinoza et al<sup>24</sup> en su estudio para contribuir a una muerte con calidad en pacientes con cáncer, afirma que el proceso que conduce a la muerte es único e irrepetible y establece una diferencia entre calidad de vida y calidad de morir. La calidad de vida de la persona con enfermedad oncológica avanzada hace referencia al significado de su experiencia mientras transita con una amenaza constante a su vida y la calidad de morir tiene que ver con la experiencia de la persona al enfrentar el proceso mismo de morir.

La comprensión del concepto de calidad de morir implica que la persona se encuentre consciente de su muerte próxima, logre un sentido de control de la misma, respete sus propios deseos y de sus familiares, decida realizar actividades que nunca antes hizo, tome decisiones trascendentales, decida la forma que desee morir conforme a sus valores, creencias, religión, educación y contexto socio cultural. Por el contrario, el desconocimiento de esta situación le podría impedir vivir como protagonista de la última fase de su vida<sup>4, 2, 22, 23, 24</sup>.

La espiritualidad permite soportar el dolor emocional y el sufrimiento, darle un sentido a la vida y generar un motor de esperanza que en muchos casos puede estar basada en la fe religiosa. Espinoza<sup>24</sup> afirma que “existe una relación positiva entre la esperanza y el afrontamiento de la enfermedad oncológica, más aún si se encuentra en el proceso de morir”<sup>24</sup> fundamentación que coincide con lo expuesto por Fonnegra.

Por lo anterior, la calidad del morir constituye un valor ético, que conlleva el reconocimiento del valor intrínseco de la persona humana. Permite la muerte con dignidad, a través del respeto por la individualidad, las experiencias y los significados de quien enfrenta este proceso único y natural.

### **5.8.2 Implicaciones del cuidado al final de la vida para el profesional de enfermería**

En la actualidad, el cuidado al final de la vida constituye un área de intervención nueva y de gran importancia para el desarrollo disciplinar de la profesión de enfermería, implica entre otros procesos<sup>24</sup>: generación de autocuidado y cuidado del otro, aproximación al sentido de la muerte propia, sensibilización del proceso de muerte de la persona que cuida, enfrentarse a pérdidas y duelos que deben ser resueltos, tener conocimiento científico que le permita acercarse a la postura holista, desarrollar habilidades y actitudes de observación, consideración y

escucha frente a las necesidades individuales de la persona que se enfrenta al final de la vida además de destrezas en técnicas de comunicación asertiva<sup>2,4,7, 22</sup>.

Las múltiples implicaciones para el profesional de enfermería sobre el cuidado al final de la vida constituye un reto permanente que inicia con la preparación personal y científica que le permita enfrentar sus propios temores, pérdidas y duelos a través de mecanismos de defensa saludables y le permitan brindar un cuidado holista que cubra las dimensiones humanas de la persona y familia que viven esta difícil experiencia.

## **6. METODOLOGÍA**

### **6.1 Tipo de estudio**

Estudio cualitativo fenomenológico hermenéutico, que buscó descubrir y comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas, articulando las similitudes y diferencias en los significados de los seres humanos respecto al fenómeno estudiado: cuidado de enfermería al final de la vida<sup>25</sup>.

### **6.2 Participantes**

El número de participantes en este estudio se definió de acuerdo a los resultados que arrojó la recolección y análisis de la información, una vez se obtuvo saturación de datos. Se incluyeron:

- Profesionales de enfermería de cualquier edad, sexo, raza y grupo étnico, que laboraban en el servicio de hospitalización hemato oncológica en una institución de mediana complejidad de la ciudad de Cali y que tenían experiencia laboral mayor a seis meses.
- Personas adultas con alteraciones hemato oncológicas que se encontraban en la etapa final de la vida (fase en que la persona presenta un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo sin opción terapéutica curativa), hospitalizadas en el servicio de hemato oncología de la institución seleccionada, mayor de edad, sin distinción de sexo, raza ni grupo étnico, con función cognitiva y expresión verbal preservada, estado psicoafectivo equilibrado y que voluntariamente decidieran participar en el estudio.

### **6.3 Muestra**

Por ser una investigación cualitativa, el tamaño de la muestra no se fijó a priori (previamente a la recolección de datos) sino que se estableció un tipo de unidad de análisis, la cual se ajustó conforme avanzó el estudio.

El proceso de muestreo fue progresivo, se reemplazaron unidades iniciales y estuvo sujeto a la dinámica que se derivó de los propios hallazgos de la investigación, en total fueron entrevistados siete personas al final de la vida, dos de los cuales se excluyeron del estudio, uno participó en una primera entrevista y falleció y el otro participante a medida que se desarrolló la entrevista se comprobó que sus respuestas no eran lógicas ni coherentes.

En cuanto a los profesionales de enfermería eran siete en total los enfermeros que laboraban en el servicio de hemato oncología durante el tiempo de recolección de

la información, uno de ellos no cumplió los criterios de inclusión por el tiempo de experiencia laboral en el área y el otro enfermero se negó a participar en el estudio.

La muestra final obtenida por saturación de datos (“punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos”<sup>26</sup>), se conformó por cinco profesionales de enfermería y cinco personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida, las cuales cumplieron con los criterios de inclusión y voluntariamente decidieron participar en el estudio.

#### **6.4 Criterios de inclusión y exclusión**

Los criterios de inclusión y exclusión se definieron tanto para los profesionales de enfermería como para las personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica al final de su vida.

##### **6.4.1 Criterios de inclusión. Profesional de enfermería**

- Profesional de enfermería que tuviera experiencia laboral igual o mayor a seis meses de trabajo en la unidad hemato oncológica.
- Experiencia de cuidado de enfermería a personas en la etapa final de la vida.

##### **6.4.2 Criterios de Inclusión. Personas con alteración hemato oncológica**

- Personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica en el servicio de oncología del HUV con curso progresivo, irreversible e incurable en estadíos avanzados y/o con procesos de metástasis.
- Personas en la etapa final de la vida. Condición registrada en la historia clínica por el médico tratante como “paciente de mal pronóstico” “alto riesgo de fallecer” o “pronóstico reservado”.
- Persona orientada en las tres esferas (tiempo, lugar y persona)<sup>27</sup>.
- Personas con capacidad de expresión verbal, determinada por el nivel de coherencia y facultad de expresar en palabras, ideas y experiencias relacionadas con el fenómeno estudiado<sup>27</sup>.
- Persona con estado psicoafectivo equilibrado.

La capacidad cognitiva de los participantes en el estudio se determinó de acuerdo a su nivel de orientación en las tres esferas: tiempo, lugar y persona. La anterior definición hace referencia a la orientación que existe entre la misma persona y el ambiente que la rodea. Se definen tres conceptos claves como son:

- Tiempo: reconocer hora, día, fecha, mes y año en el que se encontraban.
- Lugar: reconocer el lugar donde se encontraba, donde vivía y lugares

conocidos a los cuales se pudiera desplazar.

- Persona: incluyó auto identificación y reconocimiento de las personas conocidas del medio.

La capacidad verbal se determinó de acuerdo al nivel de coherencia y facultad de expresar en palabras ideas y experiencias relacionadas con el fenómeno estudiado.

El estado psicoafectivo, se determina según el estado de ánimo, definido como el estado afectivo que debe permanecer constante durante un tiempo prolongado y se puede manifestar con diferentes reacciones emocionales que se observan según la mayor o menor cantidad y grado de intensidad<sup>28</sup>.

Las reacciones que inicialmente se contemplaron podrían verse reflejadas en las personas que enfrentaban el final de la vida y que podían interferir en el estudio fueron:

- Depresión: sentimiento de tristeza, aburrimiento, pesimismo. Lentitud de procesos mentales, disminución de la actividad, ideas de culpa, preocupación.
- Labilidad: cambios bruscos y repentinos en el tono afectivo sin motivos aparentes, de gran intensidad y corta duración.
- Incontinencia afectiva: incapacidad para contener los estados emocionales desencadenados por cualquier estímulo.
- Indiferencia afectiva: disminución de la vivacidad de los sentimientos que compromete la capacidad de reacción del individuo, ante estímulos externos.
- Ansiedad: sentimiento desagradable e incierto, en espera de un peligro inminente.

#### **6.4.3 Criterios de Exclusión. Personas con alteración hemato oncológica**

- Persona a quien no se le haya podido hacer el número de entrevistas necesarias para obtener saturación de datos bien sea por muerte o egreso hospitalario.

#### **6.5 Recolección de la información**

Los posibles participantes fueron contactados una vez se obtuvo la autorización de la dirección y coordinación del servicio de hospitalización de hemato oncología, Unidad Estratégica de Servicios Pensionados (UES) del hospital, el aval del Comité de Ética de la institución hospitalaria y el aval del Comité de Revisión de Ética Humana (CIREH) de la Universidad.

El proceso seguido para la recolección de la información de los profesionales de

enfermería fue:

- 6.5.1** Reunión con la enfermera coordinadora del servicio de hospitalización hemato oncológica y los enfermeros asistenciales, se presentó el proyecto de investigación y se obtuvo datos de ubicación de los posibles participantes.
- 6.5.2.** Verificación de los criterios de inclusión (Anexo 1), contacto vía telefónica y se establecieron citas en horario diferente al turno laboral para favorecer el desarrollo de la entrevista sin afanes ni interrupciones.
- 6.5.3** Contacto personal, diligenciamiento de datos de identificación y algunas variables sociodemográficas (Anexo 1) y desarrollo de la entrevista en profundidad.
- 6.5.4** La siguiente entrevista se programó una vez se completó el proceso de transcripción, revisión y análisis de la información. Se repitió el número de veces necesario hasta cuando se obtuvo saturación de datos por cada participante.

En el caso de la persona hospitalizada, la recolección de la información se realizó de la siguiente manera:

- 6.5.5** Consulta en la base de datos de la historia clínica sistematizada de todas las personas hospitalizadas. Se seleccionó los participantes que cumplieron con criterios de inclusión. Lista de chequeo se registró datos de variables socio demográficas e información de historia clínica (Anexo 2 y 3).
- 6.5.6** Una vez fueron preseleccionados, se tuvo en cuenta los siguientes aspectos para su abordaje.
  - Presentación con el profesional de enfermería de turno del servicio de hospitalización oncológica para solicitar autorización de contacto con los pacientes e inicio de recolección de la información.
  - Contacto personal con el familiar o cuidador primario quien sirvió de enlace para la realización de la entrevista.
  - Momento oportuno, excluyendo situaciones agudas de dolor físico, de alteración psicoafectiva y estados de ansiedad.
  - Respetar el horario de descanso, alimentación y aseo personal.
  - Consideración del espacio físico, con el fin de lograr privacidad para evitar ruidos, interrupciones y preservar la intimidad.
  - Cordialidad, consideración y sensibilidad frente a las necesidades y derechos de los participantes. La cortesía y el estímulo motivaron a la persona a cooperar.
  - Estrategia comunicativa de crear una zona reservada que consistió en acercarse al participante, colocarse a su misma altura, utilizar la mirada atenta y un adecuado tono de voz (volumen).
  - Explicación de la finalidad de la entrevista en profundidad.



- Lectura y explicación el consentimiento informado (Anexo 5), aclaración de dudas, se contó con la firma de los testigos (familiares y seres queridos) cuando la persona decidió libre y voluntariamente participar en la investigación.
- Se enfatizó en la confidencialidad de la información revelada.
- Se contempló suspender la entrevista en caso que la persona presentara muestras ansiedad, depresión, labilidad, estados agresivos y/o denotara negatividad a responder.
- Comunicación de la finalización próxima de la entrevista.
- Agradecimiento por la colaboración y atención prestada.
- Siempre se preguntó a la persona participante el deseo de comunicar algo más.
- Despedida breve, respetuosa y cálida, reconocimiento del esfuerzo realizado y manifestación de gratitud.
- Se dejó abierta la posibilidad de volver a realizar una nueva entrevista y el motivo.
- Se informó la finalización de la entrevista al profesional de enfermería encargado del servicio.

### **6.6 Entrevista en profundidad.**

El propósito de la entrevista en profundidad consistió en recoger significados que mostraran la realidad tal como la observaron y la vivieron los participantes del estudio es decir, las personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica y el profesional de enfermería en torno al fenómeno del cuidado al final de la vida, las cuales fueron desarrolladas siempre por la investigadora principal.

Fue una investigación clasificada con riesgo mínimo, puesto que empleó el registro de datos de las percepciones de los participantes y consideró sus conceptos sensibles para comprender su situación, corporalidad, temporalidad, preocupaciones, significados y practicas<sup>25</sup> con relación al cuidado de enfermería recibido y otorgado al final de la vida.

Por tratarse de actividades que involucraron movimiento emocional, durante la realización de las entrevistas en profundidad para las personas en la etapa final de la vida se contó con la presencia de un profesional de enfermería con posgrado en psicoterapia, y experiencia en apoyo en procesos de duelo y pérdida, quien brindó apoyo terapéutico en los casos necesarios y consideró remitir a otros profesionales colaboradores de la misma institución como psicología y/o trabajo social para que continuaran el apoyo terapéutico, según las necesidades identificadas. Estas remisiones no se dieron puesto que no se encontraron alteraciones del afecto. Requisito exigido por el CIREH.

En total se realizaron 21 entrevistas en profundidad, de las cuales 11 fueron realizadas a los profesionales de enfermería y 10 a las personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica al final de la vida. Con el fin de respetar la privacidad de los participantes, se codificaron las entrevistas de los profesionales de enfermería con la letra (E) y las entrevistas de la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida con la letra (P),

Para el desarrollo de las entrevistas en profundidad se consideró lo siguiente

- 6.6.1** Comprensión, asimilación, aceptación y firma del consentimiento informado (Anexo 5 y 6) por parte de todos los participantes del estudio.
- 6.6.2** Guía temática planteada alrededor del fenómeno del cuidado al final de la vida para facilitar el progreso de las entrevistas (Anexo 4) y favorecer la libertad de expresión de los participantes con base en sus significados y experiencias.
- 6.6.3** Desarrollo de la entrevista en profundidad con un promedio de 45 minutos. Se repitieron el número de veces necesarias hasta obtener saturación de datos (hizo referencia a aquella información que no generó datos novedosos a los ya recolectados. (Dos entrevistas por participante (E). Un profesional de enfermería fue entrevistado tres veces).
- 6.6.4** Grabación en audio de cada una de las entrevistas, se empleó la aplicación de notas de voz del Smartphone iPhone 5s.

## **6.7 Transcripciones**

Se consideraron los siguientes aspectos.

- 6.7.1** Transcriptores: fueron dos personas externas a la investigación, quienes recibieron un entrenamiento en la forma correcta de transcribir literalmente los archivos en audio y se comprometieron a guardar absoluta reserva de la información allí contenida.
- 6.7.2** Cumplimiento de las consideraciones éticas: los archivos en audio fueron entregados a los transcriptores vía email, codificados previamente (Figura 1 y 2). No se revelaron datos de identificación de los participantes del estudio.

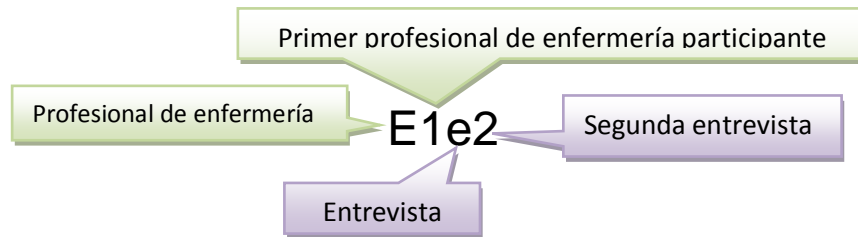
La codificación empleada fue:

- 6.7.2.1** La letra E (mayúscula) identificó al profesional de enfermería y la letra (P) mayúscula la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida.
- 6.7.2.2** El número que sigue a la letra mayúscula determinó el orden de participación en el estudio.
- 6.7.2.3** La letra e (minúscula) significó entrevista.

**6.7.2.4** El número que sigue a la letra minúscula identificó el orden secuencial de la entrevista.

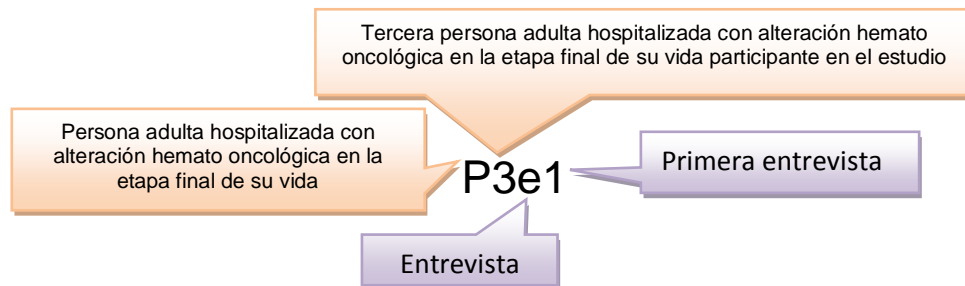
Ejemplo 1: codificación E1e2, correspondió al enfermero participante #1 en su entrevista #2.

**Figura 1.** Sistema de codificación para profesionales de enfermería



Ejemplo 2: codificación P3e1, corresponde a la persona participante #3 en su primera entrevista.

**Figura 2.** Sistema de codificación para personas hospitalizadas



**6.7.3.** Las entrevistas fueron transcritas literalmente en un tiempo de duración aproximado de 24 horas posterior a su realización.

**6.7.4** Las transcripciones fueron revisadas y comparadas simultáneamente con el archivo en audio para verificar su confiabilidad y exactitud, por la investigadora principal, según el caso se hicieron las correcciones pertinentes. (Tiempo destinado 24 horas por entrevista).

## **6.8 Análisis de los datos**

Se consideró dos supuestos de la fenomenología hermenéutica, el primero consistió en que los datos recolectados no eran completamente racionales, es decir no tendría que haber congruencia entre lo que los participantes decían

(ideología) y lo que hacían (prácticas) y por último la investigadora no agotó la descripción de los significados encontrados con relación al fenómeno estudiado<sup>25</sup>.

Este análisis se hizo en dos niveles:

### **6.8.1 Análisis de primer plano.**

Este paso se realizó durante la recolección de la información, desde la primera entrevista se obtuvieron datos para ser interpretados. Por tanto, la recolección de la información y análisis ocurrió simultáneamente a través de una revisión superficial o de primer plano de forma artesanal, proceso que permitió identificar descriptores en común (preocupaciones, hechos, significados y definiciones) sobre el fenómeno estudiado.

Esta investigación precisó tener consciencia del conocimiento previo sobre el fenómeno del cuidado al final de la vida, reconocer los preconceptos e influencia de los significados propios de la investigadora, proceso intencional, con el fin que no influyeran en la forma de interpretar los datos recolectados y se respetara la experiencia y significados aportados por los profesionales de enfermería y personas hospitalizados con el fin de describir el fenómeno estudiado tal cual como se presentaba.

La revisión de los datos permitió definir qué temas eran confusos, cuales fueron lo suficientemente explorados y aquellos que no se asumieron, además de plantear la necesidad de una segunda o tercera entrevista según fuera el caso hasta obtener saturación. Los pasos contemplados fueron:

- 6.8.1.1** Corrección y retroalimentación permanente de la técnica de la entrevista en profundidad.
- 6.8.1.2** Programación de una nueva entrevista única y exclusivamente cuando se tuviera el 100% de la entrevista codificada transcrita, revisada y analizada.

### **6.8.2 Análisis de segundo plano.**

Considerado como análisis profundo, se realizó según la ruta lectura y presentación del fenómeno neutral, el cual solo se logró cuando se recogieron los datos en su totalidad, fue un proceso manual o de trabajo artesanal, que consistió en un ir y venir en la revisión de cada entrevista de forma individual y como partes de un todo, las cuales fueron comparadas, contrastadas y analizadas detalladamente. Esto posibilitó determinar temas y subtemas que permitieran interpretar los significados de los pacientes frente al fenómeno estudiado: cuidado de enfermería al final de la vida, develado según las experiencias del enfermo que cuida y la persona que es cuidada.

A raíz de este proceso se identificaron significados comunes y significados diferentes entre los participantes del estudio tanto en el grupo de los enfermeros como las personas al final de la vida respectivamente, los cuales surgieron a partir de las interpretaciones de los casos completos y mostraron gran parte del fenómeno estudiado.

Una vez establecidos los temas y subtemas a partir del análisis superficial y profundo, se empleó el software Atlas.ti versión 6, método cuya utilidad para efectos de este estudio radicó en ordenar los datos y a partir de ellos identificar las unidades de análisis correspondientes.

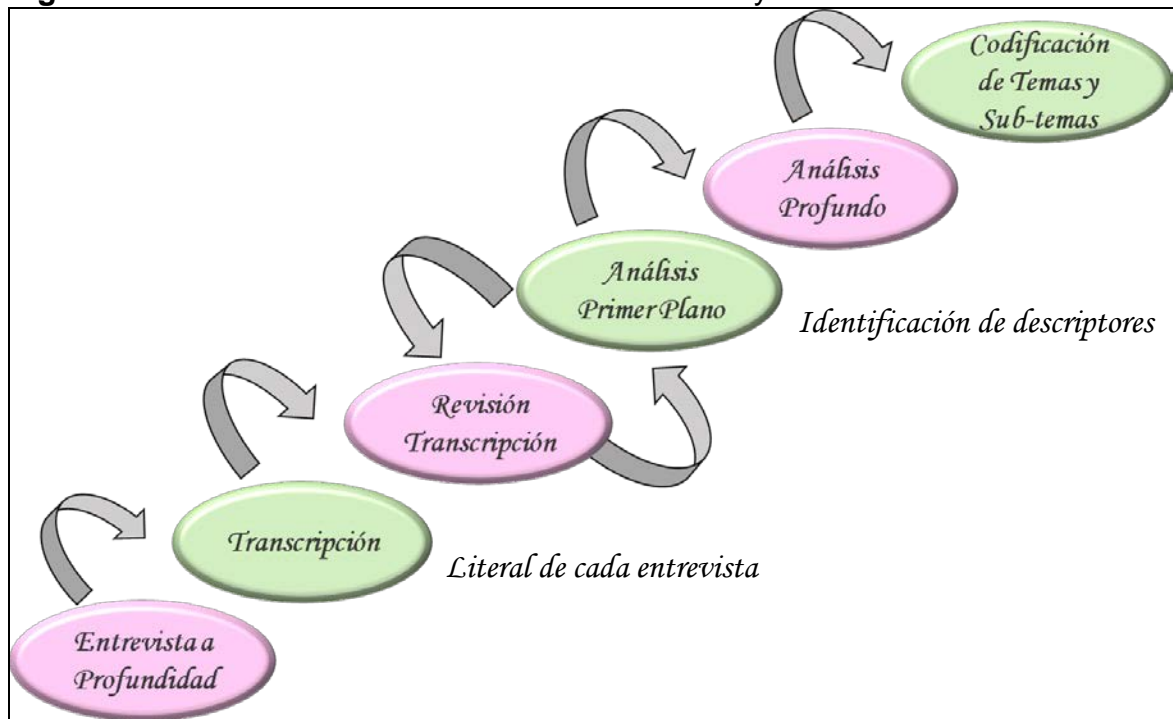
El software Atlas.Ti opera con una terminología que debe ser explicada para garantizar la comprensión de los resultados.

- Familia: considerada la dimensión de análisis que equivale al tema principal.
- Códigos (codes): son los sub-temas que alimentan el tema principal.
- Enumeración secuencial de cada uno de los párrafos de los archivos transcritos en números naturales.
- Las codificaciones de Atlas.ti muestra el tema, subtema, nombre del archivo y el número del párrafo que fue asignado (ordenamiento de los datos).

**Ejemplo:** “E1e3 (14:14) Codes [Cuidado en confluencia]” indica que dicha codificación se encuentra en la entrevista número 3 del primer profesional de enfermería entrevistado, en el párrafo número 14 de la transcripción cuyo subtema es cuidado en confluencia que hace parte del tema obstáculos para el cuidado: piedras en el camino.

A manera de síntesis, se consideró la siguiente figura para explicar el proceso de recolección de la información y análisis de los datos. (Figura 3).

**Figura 3.** Proceso de recolección de la información y análisis de los datos.



### 6.9 Descripción del contexto

El estudio se realizó en el Hospital Universitario del Valle Es un hospital público departamental de mediana complejidad, el cual abrió sus puertas en el año 1956 con autonomía jurídica y administrativa para cumplir los objetivos de atención médica y hospitalaria. Desde el año 1948 el Ministerio de Justicia le asignó la función de ser el hospital docente de una universidad pública. Desde su apertura inició la prestación de servicios de atención en los aspectos de prevención, promoción, tratamiento y rehabilitación de salud<sup>29</sup>.

El avance científico, los cambios tecnológicos y el incremento cuantitativo y cualitativo de la demanda de servicios hicieron del hospital una institución muy dinámica, lo que determinó la apertura de nuevos servicios y la ampliación de sus instalaciones. A través de su historia el HUV ha prestado invaluables servicios, especialmente a la población del régimen subsidiado y a la población pobre no asegurada del departamento del valle y de todo el sur occidente colombiano.

Los datos del estudio fueron recolectados en la Unidad Estrategia de Servicios (UES) de Hemato oncología, cuya subdirección y coordinación es liderada por enfermeras. El servicio de hospitalización adulto tiene una disponibilidad de 19 camas para la atención integral de pacientes con cáncer, se cumplen protocolos

de quimioterapia y radioterapia; hay un médico hematólogo y un médico oncólogo quienes son los especialistas del servicio, realizan la revista médica en la que se definen los tratamientos y conductas a seguir. La ejecución de todas las órdenes de los especialistas corresponde al médico general asistencial de turno quien se encarga de realizar la valoración física, transcribir las órdenes médicas y atender las eventualidades que se presenten.

El enfermero del servicio es responsable de los 19 pacientes, debe realizar trámites administrativos propios del cargo, chequeo de historias clínicas, funciones asistenciales específicas de la profesión según protocolos y normatividad legal vigente y liderazgo sobre el personal auxiliar.

El servicio cuenta con un profesional de trabajo social y uno de psicología, quienes se encuentran apoyados permanentemente por los estudiantes universitarios de pregrado que realizan las prácticas formativas en el servicio de lunes a viernes en horario hábil, se encargan exclusivamente de atender a los pacientes puesto que no hay un programa de atención al empleado que fomente espacios pedagógicos y lúdicos para valorar y desarrollar habilidades para afrontar la muerte en términos de profesionalismo.

El hospital dispone de una capilla de religión católica y un capellán que visita a los pacientes enfermos solo cuando su presencia es solicitada por el paciente o la familia, no es una actividad rutinaria.

#### **6.10 Rigor metodológico**

Los estándares que evaluaron el rigor científico del presente estudio fueron<sup>30</sup>:

- La credibilidad o coherencia que garantizó la calidad del estudio interpretativo, incluyó integridad y verdad en la descripción de la experiencia de los participantes, la cual se contempló durante el desarrollo de las entrevistas al considerarse tanto la expresión verbal como la no verbal, otros mecanismos de expresión como suspiros, pujos, carraspeos, tos, silencios, desviación de la mirada, los cuales fueron confrontados continuamente con el participante para que verificara o negara las interpretaciones del investigador producto de las expresiones dadas. Los hallazgos y las interpretaciones de las entrevistas siempre se retomaron al contrastar unas con otras y fueron reconocidos como una verdadera aproximación a los significados, cuando se presentaron nuevamente a los participantes.

Por otro lado, para lograr conocer verdaderamente el mundo del participante se escuchó de manera activa y se estableció una relación de empatía para

confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares, por eso durante las entrevistas se solicitó al participante que diera ejemplos para hacer las versiones más creíbles y precisas. Otro elemento empleado que garantizó la credibilidad fue el uso de transcripciones textuales de las entrevistas que respaldaran los significados de los participantes.

Las interpretaciones a partir de los datos obtenidos estuvieron a disposición de otro investigador con quien se discutió y se determinó la congruencia de los hallazgos.

- La auditabilidad es la habilidad que tiene otro investigador para seguir los pasos del investigador original. Esto implica que otras personas interesadas puedan verificar las interpretaciones de este estudio a partir de la información recolectada<sup>30</sup>. El estudio por su carácter fenomenológico, exigió la observación del fenómeno de una forma neutral, tener consciencia de preconceptos y conocimientos previos alrededor del fenómeno estudiado de manera intencional, con el fin que éstos no influyeran en las interpretaciones sobre los significados de los participantes. Para ello se encuentra a disposición las grabaciones en audio, las entrevistas transcritas, la documentación completa como anexos: listas de chequeo para revisión de historia clínica y criterios de inclusión, guía temática usada para la entrevista, esto posibilitaría a un nuevo investigador examinar el proceso de investigación y arribar a resultados similares a los de este estudio.
- La transferibilidad: esta investigación describe en el marco contextual de una manera amplia las características del lugar en el cual se recolectó la información, además en resultados se presentan las características sociodemográficas de todos los participantes, características laborales, formación académica de los enfermeros y para el caso de las personas que padecían la alteración hemato oncológica, se describió clase, estadio, complicaciones y comorbilidades. Estos criterios pueden permitir a la audiencia o al lector, determinar si se transfieren los hallazgos a un contexto diferente.

### **6.11 Consideraciones éticas**

La investigación estuvo regida por un marco ético-legal con el cual se salvaguardó el respeto a la dignidad humana de todas las personas que participaron en el estudio. Los aspectos éticos fueron planteados según la normatividad vigente dando cumplimiento a:

- Código de Nuremberg<sup>31</sup> (de 20 de agosto de 1947); el cual tiene como objetivo aclarar los principios básicos que regulan la realización de experimentos



médicos permitidos, que tienen como fin la satisfacción, los requisitos de la moral, la ética y el derecho que tiene todo ser humano sujeto de investigación.

- Declaración de Helsinki<sup>32</sup>. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, Junio 1964, y enmendada por la 29ª Asamblea Médica Mundial, la cual ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos.
- Resolución N. 8430 del 4 de octubre 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia<sup>33</sup>.
- Ley 911 de 2004 (octubre 5) por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones<sup>34</sup>.
- Acta de aprobación #05-014 del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH) de la facultad de salud de la Universidad del Valle. (Anexo 7).
- Aprobación del Comité de Ética en Investigaciones del Hospital Universitario del Valle. Respuesta #200045352014 (Anexo 9).
- Nivel de riesgo: de acuerdo con la normatividad vigente (Art. 9 y 11 de la Resolución N. 8430 de 1993) la presente investigación se clasificó con riesgo mínimo, puesto que empleó el registro de datos de las percepciones de los participantes sobre el fenómeno estudiado y consideró sus conceptos sensibles. No se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables físicas, biológicas, fisiológicas o sociales, sin embargo se previó que pudieran movilizarse efectos psicológicos al participar en el estudio como consecuencia de la etapa de vida en la que se encontraban. Por tratarse de actividades que involucraron movimiento emocional durante las entrevistas en profundidad de las personas con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida, se contó con un profesional de enfermería especializado en psicoterapia y apoyo en procesos de duelo y pérdida durante el desarrollo de las mismas, quien brindó apoyo terapéutico cuando fue necesario, además se contempló realizar estrategias de remisión a otros profesionales colaboradores de la misma institución como psicología y/o trabajo social según necesidades de apoyo emocional identificadas.

- Consentimiento informado: los participantes en el estudio profesionales de enfermería y personas con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida firmaron un consentimiento informado de forma voluntaria, el cual tuvo definido propósito, objetivos, beneficios, implicaciones y riesgos de la investigación. Cada participante contó con la capacidad legal para dar su consentimiento y firma una vez fue explicado por la investigadora y se comprobó la comprensión, asimilación y aceptación de la información por parte del sujeto de estudio. (Anexo 5 y Anexo 6).
- Conflicto de intereses: no se identificaron en esta investigación, tampoco se presentaron situaciones en las que el juicio e integridad de las acciones de los sujetos de estudio estuvieran indebidamente influenciados por un interés secundario como trabajar en la misma institución donde fue desarrollado.

## 7. RESULTADOS

Los hallazgos de la investigación se presentan en tres partes. La primera compuesta por el perfil socio-demográfico de los participantes, las alteraciones hemato oncológicas diagnosticadas, estadío y complicaciones; la segunda por los resultados del análisis superficial representada en la obtención de descriptores y la tercera parte dada por el análisis profundo, el cual permite presentar los temas y subtemas obtenidos con el fin de dar interpretaciones a los significados de los participantes.

### 7.1 Perfil socio-demográfico

Los participantes del estudio fueron cinco profesionales de enfermería (E) y cinco personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida (P), quienes cumplieron con los criterios de inclusión y participaron voluntariamente en el estudio. De los cinco profesionales de enfermería, dos fueron hombres y tres mujeres; cuatro de ellos se encontraron en un rango de edad entre 41 - 51 años y solo uno fue menor de 30 años. (Tabla 1).

Participante	Edad Años	Genero	Etnia	Estado civil	Formación académica	Procedencia	Exp. Laboral (años)	Exp. hemato oncológica (años)
E1	48	M	Caucásico	Casado	Pregrado	Cauca	23	5
E2	41	F	Afro descendiente	Unión libre	Pregrado	Cauca	11	6
E3	51	M	Caucásico	Casado	Maestría	Nariño	23	18
E4	48	F	Caucásica	Casada	Pregrado	Valle del Cauca	26	7
E5	28	F	Caucásica	Unión libre	Pregrado	Valle del Cauca	>1	<1

**Tabla 1.** Datos socio-demográficos y experiencia laboral de los profesionales de enfermería.

El grupo de las personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida, tres fueron hombres y dos mujeres. La edad estuvo comprendida entre 25 y 78 años; procedentes de diferentes regiones. (Tabla 2).

Participante	Edad Años	Genero	Etnia	Estado civil	Procedencia
P1	32	M	Caucásico	Soltero	Valle del Cauca
P2	25	M	Afro descendiente	Soltero	Valle del Cauca
P3	78	F	Caucásica	Viudo	Caldas
P4	55	M	Afro descendiente	Casado	Cauca
P5	39	F	Caucásica	Soltero	Cundinamarca

**Tabla 2.** Datos socio-demográficos de las personas hospitalizadas.

Las alteraciones hemato oncológicas, complicaciones, estadio y comorbilidades registradas en las historias clínicas de las personas en la etapa final de la vida se muestran en la siguiente tabla. (Tabla 3).

Participante	Alteración hemato oncológica	Complicación	Estadio	Antecedentes patológicos
P1	Cáncer de testículo germinal	Metástasis pulmonar y hepática, adenopatías mediastinales, masa retroperitoneal e inguinal, gran masa cervical.	IV	Ninguno.
P2	Tumor maligno de testículo	Metástasis diseminada, masa hemiabdomen derecho, masa hemiescrotos derecho, masa pulmonar derecha	IV	Ninguno.
P3	Cáncer de mama derecho	Metástasis pulmonar, ¿infiltración tumoral cutánea?	IV	Mastectomía radical derecha.
P4	Adenocarcinoma pulmonar izquierdo	Ninguna.	No estratificado	Ninguno.
P5	Linfoma no Hodgkin	Gran carga tumoral, masa en mama izquierda a estudio	No estratificado	VIH positivo.

**Tabla 3.** Alteración hemato oncológica, tiempo y estadio.

## 7.2 Descriptores a raíz del análisis de primer plano

A partir de la primera entrevista, de forma simultánea junto a la recolección de la información, se obtuvieron datos para ser interpretados. Por medio de un trabajo artesanal producto de una revisión superficial o de primer plano se identificaron descriptores en común, es decir preocupaciones, hechos, significados y definiciones acerca del fenómeno estudiado.

- Dolor: alivio, molestia física, administración de medicamento.
- Protección y entorno hospitalario: oportunidad, hospitalización, tratamiento médico, confort físico, ruidos.
- Dios: esperanza, fe, curación, sanación.
- Dignidad humana: consideración, respeto, reconocimiento del otro, satisfacción de necesidades, amabilidad, calidez y respeto.

- Entrevista en profundidad: expresión, ahogo, liberación, descarga, desahogo, escucha, gratitud.
- Familiares y seres cercanos: presencia, colaboración, compañía, permanencia.
- Pérdida: desgaste, falta, privación, ausencia.
- Cuidado de enfermería para la persona: jefe, administración de quimioterapia, toma de muestras de laboratorio, mandar, cumplimiento de órdenes médicas.
- Enfermedad: masa, tumor, quimioterapia, pelotas, algo físico, temor rechazo, dificultad para explicar, pronóstico, desconocimiento, falta de comprensión.
- Escucha y contacto físico: necesidad de ser escuchado, sentirse importante, ser tocado, contacto, esperanza, necesidad.
- Los propios miedos: temor, desconocido, incertidumbre, duda, evasión, muerte.
- El enfermero: valentía, gusto por el trabajo, razones para continuar, dolor, lo duro, tristeza, sufrimiento, satisfacción.
- Cuidado de enfermería: administrativo, asistencial, procedimientos, confort físico, limitación de tiempo.
- Lo duro para el enfermero: sentimientos, sufrimiento, muerte, pérdida, duelo, angustia, vínculo emocional, final de la vida
- El paciente que enseña: aprendizajes, reflexiones a la vida personal laboral.
- Obstáculos para el cuidado: falta de tiempo, carga laboral, trabajo administrativo, múltiples funciones, falta de contacto directo con el paciente, falta de recursos e insumos del hospital.
- Relación con el paciente: relación de amistad, sufrir con el paciente, llanto, nostalgia, dolor de pérdida, “como si fuera mi familiar”
- Conocimientos al final de la vida: falta de conocimientos, auto reconocimiento de lo que desconocen y lo que conocen pero no aplican: “falta de contacto humano”, llamado urgente al familiar.
- Final de la vida de la persona: sueños, resentimientos, pendientes, hijos, familia.
- Muerte: impensado, voluntad de Dios, dejar de existir, dejar los hijos solos, creencias, costumbres.

### **7.3 Definición de temas y sub-temas**

Obtenida a raíz del análisis de primer y segundo nivel de los datos en su totalidad, los cuales fueron organizados de tal manera, que pudieran dar respuesta al fenómeno central de la investigación que es el cuidado de enfermería al final de la vida. (Anexo 10 y anexo 11).

### **7.3.1 Significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica sobre el cuidado de enfermería recibido en la etapa final de la vida.**

#### **7.3.1.1 Tema: Premisas para la vida**

Compuesto por los subtemas ausencia de dolor, experiencia de protección, creer en un Dios sanador, respeto y dignidad humana, la entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio y presencia de los familiares y seres cercanos.

#### **Ausencia de dolor**

Fue significado por todas las personas con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida como “recibir tratamiento, pastas y medicamentos” para aliviar el dolor físico, ante lo cual las enfermeras estaban muy pendientes para ofrecer ayuda una vez se expresaba la molestia.

Reconocían y valoraban las rápidas y oportunas intervenciones del profesional de enfermería ante la menor sensación de dolor. Éste acto de cuidado referido al dolor físico significo protección, respeto y consideración, a su vez, influyó en una percepción positiva del cuidado de enfermería recibido acorde a las necesidades corporales individuales.

**P2e1 (15:15) Codes: [Ausencia de dolor P]**

*“La verdad todo gracias a Dios..... toodo bien!... Me han colocado mi tratamiento.... me han calmado mi dolor.....”*

**P5e2 (21:25) Codes: [Ausencia de dolor]**

*“Que por lo menos yo tengo un dolor y les digo y ahí mismo! Ellas ahí mismo me auxiliar ¡ay! Le vamos a colocar un medicamento, vea ya se le va a quitar, mire... por lo menos hoy tenía un dolorcito, un vientecito entonces yo le dije a la jefe, le dije.... Ay mami es que yo tengo un dolorcito, me dijo, no esos son vientos, porque gases.... Ya le coloco, entonces ahí mismo vino y me colocó para el dolor.... Y ya me paso...”*

#### **Experiencia de protección**

Fue significado por cuatro pacientes en la etapa final de la vida como la sensación de sentirse protegido y bien cuidado, por el hecho de encontrarse dentro de un ambiente hospitalario donde recibían atención médica, tratamiento oportuno, alivio al dolor.

Cabe resaltar que una persona significó la experiencia de protección con el no sentirse desamparada y cualificarla como un cuidado excelente.

**P1e1 (11:11) Codes: [Experiencia de protección]**

*“¿Bueno? Pues que aaa... lo han tratado bien y por ejemplo lo han tenido con buen cuidado, nos han tenido la droga bien y todo”*

**P4e (84:86) [Experiencia de protección]**

*“.. Noo a mí con el cuidado y la atención muy óptima... excelente yo no tengo ninguna queja... nada... no me he sentido desamparado”*

**Creer en un Dios sanador**

Todas las personas en la etapa final de la vida manifestaron tener fe y creer en un Dios que los curaría. Para ellos, Dios era concebido como el dueño absoluto de la vida, quien decide hasta cuando vivir y les aportaba moral para continuar con su experiencia.

Cuatro de las personas al final de la vida desconocían totalmente el pronóstico, tenían pobre comprensión del significado de la enfermedad y la gravedad de la misma. Sin embargo sus creencias religiosas les aportaron una fuerza personal que les permitió crecer en fe y esperanza, lo cual pareciera se centra en el deseo de curación como resultado de creer en la presencia y obra de un poder superior llamado Dios, deseo de protección para sus familiares y seres queridos con el fin que “Dios les de fortaleza y no los desampare” solamente en caso de llegar a faltar. Por esta razón, las personas aclaman la sanación y el milagro de la curación a través de la práctica de oraciones y lecturas bíblicas, buscan continuar con lo que era su vida antes de la enfermedad.

**P2e1 (451:451) Codes: [Creer en un Dios sanador]**

*“No pueeees..... Que gracias a Diosito y salir adelante hermano..... Hasta donde Diosito pueda y nos de licencia de vivir”.*

**P5e1 (451:451) Codes: [Creer en un Dios sanador]**

*“Pues yo creo mucho en Dios mami, y yo sé que estoy bien, me da mucha moral y alegría de mi misma”.*

Otra persona significó su relación con Dios y la presencia de familiares y seres cercanos como una prueba divina, es decir la enfermedad para el significaba “algo” de lo que debía aprender y que su afrontamiento traería un cambio, por lo cual se sentía agradecido con Dios al fortalecer su fe y traer unión familiar.

**P4e1 (165:167) Codes: [Presencia de familiares y seres cercanos – Creer en un Dios sanador]**

*“Primero que todo yo sé... que esto ¡es un trato divino! porque eso no es fortuito... que yo tengo una relación con Dios y mi fe tiene que ser afianzada.... y tener claro qué por ejemplo en... en estos.... en estos momentos un cáncer para nosotros los humanos es decisivo, ¿sí? Pues yo muy poquito he aprendido a que... que... que... hay... hay... hay... estados cancerígenos que son.... dependiendo como uno llegue aquí no se... o que son más agresivos.... estaba hablando ahorita al comienzo..... pero en el caso mío ¡yo no lo he sentido así!.... en el caso mío es más personal..... más unión como familia... de nuestros hermanos.... ¡toda la familia han estado pendiente de mí! no ha unido... ah derribado unas barreras que habían.... entonces yo sé.... que*

*Dios está allí, y Él está manejando el asunto y soy muy consciente de eso”.  
“...entonces lo mismo está haciendo Dios conmigo... ¡me esta disciplinando!, me está preparando  
¿ya?... con usted.... entonces esa es la experiencia mía que yo le digo... y yo lo he entendió así...  
¡básicamente eso!”.*

### **Respeto y dignidad humana**

Todas las personas en la etapa final de la vida manifestaron recibir un trato que apreciaron como amable, respetuoso y cálido por parte de todo personal asistencial, se sintieron dignos de consideración al ver satisfechas sus necesidades físicas, expresaron ser tratados dignamente, por tanto no expresaron quejas sobre el trato recibido.

#### **P3e1 (89:89) Codes: [Respeto y dignidad humana]**

*“Bien, bien, bien (tose) todas son muy amables muy queridas.. todas... tanto las jefes como las enfermeras, los enfermeros, también los médicos también. Yo no he tenido queja aquí.... no he tendido queja aquí”.*

#### **P4e1 (327:327) Codes: [Respeto y dignidad humana]**

*“Se me ha tratado bien, se me ha ayudado.... Están pendientes de mí.... ¿Cómo me siento?  
¿Cómo dormí hoy? ¿Cómo es... que dolor tengo? ¿Tienes dolor? Vienen y me revisan...”*

### **Presencia de familiares y seres cercanos**

Significó como el todo, la familia que da apoyo y sustento para enfrentar su realidad e impide que se sientan solos.

Las personas que enfrentaban el difícil proceso del final de la vida, justificaron la importancia de la presencia de un familiar o ser querido a lo largo de su hospitalización con el fin de sentir compañía y evitar la soledad. Dicho acompañamiento hizo referencia a la presencia física de “mi familiar está ahí” de cuerpo presente solícito en el cubrimiento de necesidades físicas.

#### **P2e1 (22:26) Codes: [Presencia de familiares y seres cercanos]**

*“¡Noo pues la familia es todo pa´ uno en la vida! porque si no fuera por mi mama, hace rato me hubiera muerto”.*

Particularmente, se observó otro significado sobre la presencia de familiares para dos personas participantes en la etapa final de la vida quienes se encontraban privadas de la libertad por tener asuntos pendientes con la justicia, esta condición sumada a la misma enfermedad aportó un significado de alivio ante la experiencia de compartir con un ser cercano.

#### **P1e1 (297:297) [Presencia de familiares y seres cercanos]**

*“Siii... a veces me la traen, a mi hija, a veces pido permiso pa´ que me la traigan un ratico y vienen y me la traen... entonces me alivio porque la veo y me abraza y todo! Entonces pa´ que...”*



*estoy pendiente de ella, a veces cuando viene mi hermano y me llaman también por teléfono cuando no pueden ir”.*

### **La entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio**

Para todas las personas al final de la vida la entrevista en profundidad generó momentos de escucha, fue una experiencia que les significo descarga de todas las emociones internas, sentir descanso y liberación al expresar las cargas emocionales acumuladas por lo vivido.

En estos momentos se dieron expresiones de llanto, risa, silencio, rabia, dolor, miedo, creencias y esperanzas, las cuales fueron reconocidas y valoradas. Los participantes mostraron su gratitud ante esta vivencia significada como un espacio de sensibilización y contacto humano e hicieron manifiesto su deseo de un nuevo encuentro.

**P3e2 (537:537) Codes: [Oportunidad de escucha y ruptura del silencio]**

*“En que uno cuando comenta las cosas, descarga todo lo que tiene adentro, eso que le digo a usted, no se lo he dicho a nadie más... entonces queda uno como... como descansadito... bueno ya dije lo que sentía..... ¡ya!, eso creo”.*

### **7.3.1.2 Tema: La persona que es cuidada**

Compuesta por los subtemas: Define el acto de cuidado de enfermería, enfermedad subordinada a lo corporal, necesidad de escucha, contacto físico y emocional, los propios miedos, sentirse como sujeto exclusivo de procedimientos.

#### **La persona define el acto de cuidado de enfermería**

Todas las personas significaron el cuidado de enfermería como el cumplimiento de actividades de atención en salud ejercida por el profesional: administración de quimioterapia para el tratamiento de su lesión tumoral, toma de muestras de laboratorio y funciones administrativas de liderazgo y manejo del personal auxiliar.

Todos reconocían la jerarquía de mando del profesional de enfermería, lo consideraron “el jefe o la jefe” del servicio, y lo significaban como “es quien hace que todo funcione y cumple las órdenes del médico”, también expresaron que carecían de tiempo para dialogar y estar en contacto con ellos, puesto que se limitaban al saludo protocolario y ofrecimiento de ayuda cuando lo requirieran. Ellos mismos justificaron las actitudes recibidas por parte de los profesionales de enfermería al expresar que tenían poco tiempo por la inmensa cantidad de pacientes que tenían a cargo.

**P2e2 (187:187) Codes: [La persona define el acto de cuidado de enfermería]**

*“Solamente cuando dicen que uno necesita algo las llame. Como como son muchos pacientes y tienen que estar aquí y allá entonces no les queda... ¡mejor dicho no les queda tiempo! en cambio la psicóloga si por que el trabajo de ella es eso... levantarle el ánimo a uno.”*

**P3e2 (501:501) Codes: [La persona define el acto de cuidado de enfermería]**  
"Claro... como le toca mandarlos a todos.... Y estar pendiente que el uno pa`lli.. que el otro pa.....  
eso es lo que yo he pensado... y que la jefe esta allá apenas mandando"

### **Enfermedad subordinada a lo corporal**

El estudio evidencia que cuatro de las personas en la etapa final de la vida manifestaron no saber o no comprender su padecimiento, tratamiento y desconocían lo que les esperaba. Estas personas describieron su enfermedad como "la masa", "la pelota" "el tumor" supeditada al lugar donde se hizo presente, donde se lo siente o se le toca, el cual según ellos debía ser destruido o reducido de tamaño, con un tratamiento farmacológico significado como "la quimio", de la cual conocían los efectos secundarios por que los padecían. Significaron temor ante el término de cáncer el cual no lo expresaban por asociarlo a la muerte.

**P1e1 (31:33) Codes: [Enfermedad subordinada a lo corporal]**  
"Las necesidades es que a nosotros nos salio un tumor en laaa..... a mi me salió un tumor en la  
barriga y uno acá en el cuello. Entonces pues gracias a Dios de que nos han tenido con quimio...  
y todo... y tratamiento y todo nos ha servido mucho y me han borrado siempre... bastante todos  
esos..... Todos esos tumores y ahí vamos."

A excepción de ellos, una persona hizo evidente su comprensión, asimilación y afrontamiento ante su enfermedad.

**P4e1 (61:61) Codes: [Enfermedad expresada en lo corporal]**  
"Venía con una infección pulmonar muy severa, y me trataron con medicamentos, deee antibióticos  
fuertes, y eso me me ay... me, me reesta.... me me reestablecio la salu, la salud... me quito el  
problema que tenía y ahorita me alistaron, me están alistando para hacerme la quimioterapia, y la  
enfermedad que tengo es un tumor en el pulmón izquierdo en la parte baja, con un núcleo  
canceroso que me han ido explicando".

### **Necesidad de escucha, contacto físico y emocional**

Fue una experiencia común para todas las personas en la etapa final de la vida quienes manifestaron la necesidad de sentirse escuchados, que alguien se preocupara por ellos en el sentido de poder expresar sus miedos, temores y significados respecto a la vivencia de su enfermedad y al proceso de hospitalización, para sentirse valorados e importantes para alguien más.

**P1e1 (466:466) Codes: [Necesidad de escucha, contacto físico y emocional]**  
"Pues de pronto sii dialogar con alguien.....así como he dialogado con ustedes y todo....  
Expresar un rato lo que uno siente y todo".

**P2e1 (60:60) Codes: [Necesidad de escucha, contacto físico y emocional]**  
"Platicar más con uno..... platicar con el paciente..... no solamente el medicamento".

### **Los Propios Miedos**

Son los temores e incertidumbres reconocidos por las personas al final de la vida con relación a aquello que les es desconocido, imaginado y explicado alrededor del fenómeno de la enfermedad y la muerte. Tres personas expresaron abiertamente su miedo tan solo a preguntar y a conocer lo que consideran la verdad sobre su alteración. También expresaron el “miedo a morir” y dejar a sus familiares y seres cercanos solos, significados como un acto de abandono.

**P1e1 (136:136) Codes: [Los propios miedos]**

*“Pues me siento triste y a la vez pues me da como miedo..... porque digo yo uuuuuu muchos casos que uno ve que..... por cáncer de pronto tuuuuuu.... uno se acueste a dormir y no se vuelva a levantar”.*

**P5e1 (401:401) Codes: [Los propios miedos]**

*“De pronto de pensar que tenga un cáncer pues si.... Me da un poquito como de... nervios, por lo que digo por lo de mi hermana, no solamente mi hermana, una prima también murió de eso... mi abuela... o sea eso es hereditario, ¿no?”*

### **Sentirse como sujeto exclusivo de procedimientos**

Las personas con la alteración hemato oncológica participantes, expresaron ser cuidadas a partir de la realización de procedimientos tales como “tomar exámenes”, “sacar sangre”, “poner la droga”, “tomar la tensión”, acciones significadas como una manera de los enfermeros de estar pendientes de sus pacientes aunque no les quedara tiempo para establecer dialogo e interactuar “socialmente” como resultado de sus múltiples ocupaciones.

**P2e2 (195:195) Codes: [Sentirse como sujeto exclusivo de procedimientos]**

*“Unas viene y por eso vienen y sacan sangre y.....salen rápido por que como son muchos pacientes entonces no les queda tiempo.”*

**P3e1 (81:81) Codes: [El paciente: Sujeto exclusivo de procedimientos]**

*“El cuidado de enfermería es todo lo que ellas hacen que viene me ponen la droga... le hacen los exámenes... le toman la tensión le... todo, que están pendientes de uno.”*

#### **7.3.1.3 Tema: Lo innombrable**

Compuesto por los subtemas desconocimiento de la enfermedad y la propia muerte.

##### **Desconocimiento de la enfermedad**

Las personas con la alteración la alteración hemato oncológica expresaron la falta de información y entendimiento acerca de su estado general, hablaron sobre el desconocimiento de la propia enfermedad, el no saber todavía, aunque el tratamiento elegido ya da a entender algo de lo que puede ser; además un

participante expuso que aunque por fuera parece verse bien, por dentro desconoce cómo va. El saber produce alivio, aunque se conozca si se está mejorando o empeorando.

**P21: P1e1 (122:124) Codes: [Desconocimiento de la enfermedad]**

*“Pues no me han informado mucho mucho, pero yo digo que pues del problema mío pues es en un testículo y... que dicen que puede ser cáncer.....No se sabe todavía, pues no me lo han dicho pero entonces..... Con el tratamiento y todo se da a entender que es.... Que puede ser eso....”*

### **La propia muerte**

Frente al fenómeno de la muerte manifestaron dificultad, temor para preguntar y pronunciar el término. Surge el miedo a recibir esa clase de noticias, es mejor que llegue sola expresó una de las personas que enfrenta el final de su vida, es preferible no pensar agregó. Las personas emplearon analogías tales como “hasta que Diosito me de licencia” “de pronto uno llegar a acostarse y parecer muerto” “no se vuelva a despertar”; tampoco vocalizaron el término cáncer. Igualmente para referirse a su posible fallecimiento pronunciaron frases alusivas a un final como “viajar al cielo”, “dejar de ser en el mundo terrenal”.

**P2e1 (85:85) Codes:[La propia muerte]**

*“Yyyy yo tampoco le pregunto por qué la verdad a mí me da miedo preguntarle....de..de que de pronto diga no pues usted esta así y así, entonces me da miedo recibir noticias entiende... entonces yo nooo.. ni le pregunto ni me gustaría que me dijera tampoco.”*

**P5e2 (425:429) Codes: [La propia muerte]**

*“No, nunca lo he pensado yo digo que... pues de pronto llegar uno a acostarse, parecer muerto, no se mami... yo nunca me ha dado por pensar nada.”*

### **7.3.1.4 Tema: Experiencia de la pérdida**

Compuesto por los subtemas la pérdida y lo inconcluso.

#### **La pérdida**

Todas las personas en la etapa final de la vida, se enfrentaron a diferentes clases de pérdidas, sin embargo una pérdida significativa en común fue perder la autonomía y funcionalidad asociada a la dependencia y limitación para realizar sus actividades básicas de la vida diaria, junto con el requerimiento de ayuda para realizar algunas funciones. Además se incluyen pérdidas relacionadas con el rol, separación, futuro, sueños, esperanzas y aspiraciones y las pérdidas materiales producto de la enfermedad.

Una persona manifestó haber perdido la facultad de defenderse, observar que la vida se va, sentirse impotente sin poder hacer nada.

**P3e2 (333:333) Codes: [La pérdida]**

*“Pues no, porque yo he sido muy independiente... yo me hago mis cosas, yo hago esto... entonces cuando uno es tan independiente, ya... depender de otra persona... ya es muy duro”.*

**P4e2 (193:193) Codes: [La pérdida]**

*“... estoy puesto en una situación, en una condición ya..... que no me puedo valer por mí mismo.... Ya son los médicos, ya es la enfermera Jefe, y las auxiliares y el doctor que tienen que ya.... ¿sí o no? Trabajar ahhh.... en equipo por mí, entonces ya.... ya no.... ya no.... yo no... soy la misma persona”.*

Otra persona participante, manifestó pérdidas físicas, pérdida de la movilidad asociada a las secuelas de la enfermedad, lo cual lo experimentaba como estar aterrorizado.

**P1e1 (89:89) Codes: [La pérdida]**

*“Pues ya ahorita, pues por lo menos pues estoy ya más aterrado... ya pues que sii.... No me puedo parar y... pues de la enfermedad me ha dejado inmóvil un poquito los pies pero entonces a mí me están haciendo.... terapia y toodo y me están camellando los doctores eso”.*

### **Lo inconcluso**

Las personas al final de la vida significaron los asuntos inconclusos como aquello que quedaría pendiente, sin alcanzar, solucionar o definir en caso que llegaran a “no estar” o morir, relacionado con lo inmaterial y material. En sus expresiones Incluyeron los perdones, las deudas materiales y morales, el mañana, el futuro y lo que les espera a sus seres amados; los hijos fueron nombrados como significativos, de quienes se expresan con preocupación sobre lo que quedaría aun sin cumplir o resolver, le suman la incertidumbre ante lo no conseguido todavía, relacionado con la adquisición de recursos materiales.

**P5e1 (193:193) Codes: [Lo inconcluso]**

*“Pues para mí es importante... como le dijera yo a usted... que yo llegara a saber que estuviera ya pa morirme... que mi hija bregara a salir adelante porque la muerte uno, pues yo digo uno morirse pues uno no vuelve a saber de nadie... ya todo queda... ellos tienen que luchar, por salir adelante... por un futuro para ellos... como un mañana mejor...”.*

## **7.3.2 Significados de la experiencia del Enfermero (a) sobre el cuidado que brinda en la etapa final de la vida.**

### **7.3.2.1 Tema: Preceptos para el cuidado**

Compuesto por los subtemas aliviar el dolor, aportar tranquilidad, reconocimiento del paciente que se cuida, la entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio y visita de familiares.

## **Aliviar el dolor**

Significado en común por cuatro de los enfermeros quienes expresaron la administración de medicamentos o analgésicos con el fin de aliviar el dolor físico de las personas que cuidaban, “como mínimo que mueran sin dolor”, hecho que les garantizaba que el paciente estuviera “bien cuidado”, el cual lo asociaron a experiencias de tranquilidad.

### **E4e2 (19:19) Codes: [Ausencia de dolor E]**

*“...bueno en enfermería como lo básico, por lo menos es... primero que todo ¡el analgésico! que no tenga absolutamente dolor, pienso que es... loo... lo mínimo que podemos ofrecerle a un paciente y mucho más... a un paciente oncológico... es darle fase terminal y alivio del dolor.”*

### **E5e1 (255:255) Codes: [Aliviar el dolor]**

*“..ehh administrarle algún medicamento pues para el dolor, para que se sienta tranquilo...  
...Administrarle esto y lo otro...”*

Una de las enfermeras, significó el dolor de manera diferente, reveló las clases de dolor, como el dolor físico aliviado por los medicamentos y el dolor emocional el cual se calma por el contacto físico, “coger la mano”, la palabra que da apoyo y la oración.

### **E4e2 (135:135) Codes: [Aliviar el dolor]**

*“Hay varias clases de dolor... de lo físico, de lo emocional... yo por lo menos vea, si puedo ayudar un poquitico a calmar.... a mitigar ese dolor emocional, pienso que puede ser por medio de pronto de... cogerle la mano, de decirle que no está solo..... de una oración. Ahora el dolor físico de un cáncer, es..... la mayoría son dolorosos, dolorosos.... ehh por lo menos tener un goteíto de morfina, un goteíto de fentanyl... no se... algo que por lo menos lo deje tranquilo”*

## **Aportar tranquilidad**

Los enfermeros participantes expresaron que el control del ambiente físico, del ruido, de las visitas, y el control del dolor aportaba comodidad, seguridad y tranquilidad, cuyo fin era buscar que el paciente no sufra más. Además contribuir a la tranquilidad y la dignidad fue significativa para una enfermera como un derecho.

### **E1e2 (34:34) Codes: [Aportar tranquilidad]**

*“Básicamente que el paciente sepa lo que le está pasando,...que él sea... tenga plena consciencia de que su estado lo va a llevar a morir... Que él lo acepte... ¿sí? de que él tenga a su alrededor el ambiente físico cómodo, tranquilo, que no le afecte más, por ejemplo que no haya ruido, que de pronto.... no haya tanta visita y de pronto no tengo el dolor físico, en fin.... una cantidad de cosas que son necesarias para que el paciente no sufra más de lo ya había sufrido”*

### **E3e1 (97:97) Codes: [Aportar tranquilidad]**

*“A pesar de su estado... de su estado crítico.... el paciente tiene tiene derecho a estar tranquilo....a una muerte digna.... a estar acompañado por su familiar... por sus parientes... y debe sentirse seguro así sea... mmm así él sepa que va a fallecer!..... el estado de ánimo es fundamental”.*

Otra enfermera consideró que se debía dialogar con el paciente y conocer lo que piensa, dar un cuidado que vaya más allá de lo físico y ser una enfermera más

sentimental y espiritual, cuyo dialogo le aporte al paciente esperanza frente a la familia que queda, descanso, fin del sufrimiento.

**E4e2 (256:256) Codes: [Aportar tranquilidad]**

*“Dar todo... dar todo no solamente el cuidado como tal... que los líquidos, que el dolor, que la comodidad, que el confort del paciente, sino.... pienso que en ese momento debemos de ser más espirituales, mas sentimentales con esas persona”*

**Reconocimiento del paciente que se cuida**

Todos los enfermeros manifestaron un cuidado de enfermería basado en el reconocimiento de su paciente como un ser humano digno de consideración a quien se trataba con respeto, amabilidad, pero con intención de cubrir prioritariamente sus necesidades físicas. Surgió como un significado personal de valorar a las personas al estar presentes, aun solo con el hecho de escucharlas, puesto que en ocasiones algunas de sus reacciones fueron ponerse frías, sentir erizar su piel y no saber que decir.

**E2e1 (24:24) Codes [Reconocimiento del paciente que se cuida]**

*“...Con el solo hecho de uno colocarle una manito en el hombro, o uno darle un abracito o ponerle la manito, ellos van como mermando la ansiedad..... y les sirve mucho..... Y ya entran como con esa confianzaaa, y de verdad mire que yo eso...y me ha dado resultado y usted viera!.... ....y ya ellos como se quitan como ese peso de encima, pero porque uno..... o sea para mí que ellos piensan: “sí, si me han dado importancia”..... ¿sí? o ¡yo si valgo! pensara el paciente... me imagino...”*

**E1e2 (58:58) Codes [Reconocimiento del paciente que se cuida]**

*“Yo creo que escuchando, escuchándolo fue que quizá el mayor aporte. Porque a veces uno se queda sin palabras, simplemente porque el paciente le cuente a uno ese tipo de cosas y uno se ponga frio y erizado y pues yo creo... que es más creo que en alguna oportunidad uno me dijo: gracias por escucharme.... gracias por esta oportunidad de hablar conmigo..... ..... y eso yo creo que eso es un gran aporte y entonces es como eso, porque a veces uno no sabe ni que decir”.*

**La entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio**

Surgió a partir de los significados expresados a raíz de la entrevista en la cual todos los enfermeros (as) manifestaron gratitud ante este espacio de verbalización sentimientos, según declararon les permitió liberar cargas emocionales acumuladas.

Estos momentos se significaron como desahogo y liberación, sacar el dolor sentido ante el enfrentamiento continuo a la muerte, duelos personales y laborales aun no resueltos, sentimientos no expresados, sufrimientos no procesados que afirman han interferido en el ejercicio de su profesión. Al hablar de los pacientes terminales, de sus pacientes muertos, evocaron momentos de impotencia y aún de desesperanza, estados de involucración afectiva, además se

permitieron llorar, expresar rabia y miedo.

**E1e2 (94:94) Codes: [La entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio]**

*“La conversación es muy agradable porque... porque.. te permite a ti expresarte o me ha permitido a mi expresarme.... de cosas que realmente en otro espacio... no... no... se bueno y tú me estas sacando a mi todo lo que yo estoy sintiendo y bueno eso es muy lindo para mí”.*

**E1e2 (118:118) Codes: [La entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio]**

*“No, agradecerte realmente, saliendo... saliendo de la parte de tu trabajo como tal agradecer darme este espacio a mi par entregar cosas de mi que quizá no lo había hecho antes.... o realmente yo tengo que agradecerte por eso, porque ni siquiera salud ocupacional le encuentra a uno espacio a eso que debería hacerlo ¿cierto? Y a veces es necesario realmente es muy importante y darte las gracias por este espacio.*

### **Visita de familiares**

Los enfermeros confieren importancia a la presencia de familiares y seres cercanos de sus pacientes durante la hospitalización, consideraron significativo y como una oportunidad puesto que ellos facilitaban el cumplimiento de tareas relacionadas con las actividades de la vida diaria: higiene, confort y alimentación; diligenciamiento de trámites administrativos y ser proveedores de algunos recursos materiales. Además a ellos era a quien informaban los reportes dados por los laboratorios, procedimientos y tratamientos ordenados.

**E5e2 (154:154) Codes: [Visita de familiares]**

*“...Los familiares preguntan mucho... pues ¿cómo le salieron los laboratorios?, ¿cómo le salió el examen que le tomaron? ta ta ta... entonces pues como nosotros en el ass... en el sistema se puede ver todo, normalmente le digo... bueno acompáñeme a la estación le doy los reportes de los laboratorios eh.... , porque pues casi a diario se le toman los laboratorios a los pacientes acá, ¡entonces vamos yo le doy los reportes! ehh hoy ejemplo... hay que transfundirlo entonces le voy a transfundir una unidad de glóbulos rojos.... por las plaquetas por eso por lo otro, le explico.... porque ehh los exámenes de pronto radiografías y eso ya los dirijo pues al médico pues para que ellos sean los que lo indiquen, lo muestres cualquier duda en cuanto a los exámenes así ummm... ¿qué más? los medicamentos a veces ellos preguntan ¿que para qué?... ¿qué porque?... ¿qué porque el oral?... o ¿que se le dio a esta hora?.... ¿Que no a esta hora?... entonces siempre es como ayudándolos a solucionar las dudas o las preguntas que ellos tengan ¡normal!”*

La importancia máxima fue dada al familiar por todos los enfermeros cuando la persona en la etapa final de la vida empeoraba el estado de salud o cuando ya la muerte era prácticamente inminente. En caso de estar ausente el familiar se contactaba y se solicitaba su inmediata presencia.

**E3e1 (97:97) Codes: [Visita de familiares]**

*“Y si el fallece... y si fallece tranquilo pues eso le da a uno mucha mucha satisfacción, mucha tranquilidad el saber que esa persona se va bien... a pesar de que la muerte es inevitable pero se va tranquilo y si no tiene familiar, se llama la familiar a la hora que sea!... Entonces llamamos al familiar para que lo acompañe en esos momentos... entonces son momentos mmm crítico, primordiales y fundamentales para el paciente”*



En contraste una de las enfermeras significo la presencia de los familiares como un eje fundamental de su cuidado y le otorga mucho valor, para ella el paciente gira alrededor de la familia como su principal apoyo ante el impacto de la enfermedad, son los familiares a quienes se les debe enseñar y hacer partícipes activos del cuidado de enfermería.

**E2e1 (4:4) Codes: [Visita de familiares]**

*“En una etapa terminal de la enfermedad yaa... y todo va enseñanza hacia el familiar..... Todo va encabezado al familia”.*

**E2e1 (64:64) Codes: [Visita de familiares]**

*“...Porque es que el paciente gira..... Alrededor de la familia! Siempre, siempre... siempre..... Mejor dicho la familia..... es.... La..... la familia es..... ¿cómo digo? como se lo puedo explicar, es la parte fundamental..... en la enfermedad del paciente y depende..... mejor dicho el paciente hace recaídas y todo eso..... pero..... siempre esta como con esa esperanza y esta como tranquil.....o porque tiene la familia ahí al lado que lo está apoyando ¿sí?... entonces, la familia vale mucho.... Es una parte principal.... en una enfermedad... de alguien que esté enfermo... el apoyo que brinde la familia”.*

Una enfermera significó la importancia de la visita de los familiares en el cuidado de una persona al final de la vida como la posibilidad de brindar apoyo emocional, de promover el desapego, el desprenderse, el dejar ir. Ella favoreció la despedida, y trató de propiciar un final tranquilo de la vida a la persona enferma y su familia a través del dialogo y la comunicación empática.

**E4e2 (95:95) Codes: [Visita de familiares]**

*“...digamos de solidarizarme con ellos, trato de o sea de hablar con ellos.... de aconsejarlos, de decirles que le pidan a Dios que sea lo mejor para la persona que está allí sufriendo... que le ayuden depronto a despegarse..... que muchas veces ese apego de lo familiar y de tenerlo allí allí all....., no se vaya.... no me deje sola tal cosa...yo pienso que eso no es bueno para la persona que es.. ya está en estado terminal..... yo les comento eso, les digo muchas veces pues lo ... la experiencia que tuve con mi prima les digo... dígame q se vaya tranquilo.... q descanse.... agrádézcale los momentos bonitos que han vivido todos... si usted es la esposa o si usted es el esposo o si son los hijos dígame que fue la mejor mama o que fue el mejor papa como para ... no sé, yo pienso que de pronto escuchando mmm algo bonito.... un agradecimiento..... esa persona se puede ir más tranquila”.*

### **7.3.2.2 Tema: El enfermero que cuida**

Compuesto por los subtemas valentía que desafía, el enfermero define su cuidado, lo duro y lo difícil y la persona como maestro.

#### **Valentía que desafía**

Expresado por todos los profesionales de enfermería como el reto ante el propio dolor producido por la cercanía de la muerte y las múltiples pérdidas humanas y a pesar de ello continuar con su labor de cuidado. Su experiencia la significan como actos de amor, orgullo, gusto y satisfacción.

A pesar de este cumulo de experiencias sumadas a las limitaciones de tiempo, escasos recursos e insumos como consecuencias de la problemática socio-económica del contexto laboral en el que se desenvolvían, los participantes afirmaron que no cambiarían su trabajo, con esfuerzo y valentía vencieron los obstáculos y lograron brindar cuidados aunque reconocían que no integraban equitativamente el campo emocional y ellos mismos se observan estar alejados del área espiritual.

**E1e2 (90:90) Codes: [Valentía que desafía]**

*“Yo me siento muy satisfecho, yo me siento orgulloso de lo que hago ehhhh ¡Yo siento que esto no lo cambio! ¿Sabes? Mmmm Esto es lo mío!! Esto me gusta hacerlo y lo hago con cariño, lo hago con juicio, lo hago con todo eso que no se... con amor, con corazón, eso... esto es duro, esto es lo lindo de nosotros como enfermero y uuuff no no lo cambio y me siento orgulloso.”*

**El enfermero define su cuidado**

Cuatro enfermeros coincidieron en describir el cuidado brindado en la etapa final de la vida como la ejecución de actividades propias del rol administrativo y asistencial el cual busca la parte curativa hasta agotar esfuerzos. La gran debilidad de este cuidado, expresado por ellos mismos consiste en dejar de lado lo emocional y espiritual debido a la limitación del tiempo.

**E1e1 (62:62) Codes: [Define su cuidado]**

*“Ehh nosotros ehh... digo nosotros a nivel general hemos he.. hemos a.. tenemos un paciente y buscamos es siempre la parte curativa, y nos olvidamos de la parte emocional de la parte espiritual de esa persona, y de pronto el paciente lo que necesita es eso.... y ellos muchas veces han sentido eso.... y no hemos logrado satisfacer esa necesidad de ellos. ....Y eso es quizás nuestra gran debilidad diría yo.”*

**E3e1 (4:4) Codes: [Define su cuidado]**

*“Bueno, es es básicamente.....cuidado básico de enfermería, donde.... al paciente se le realiza... pruebas diagnósticas llámese laboratorios, ehh transfusiones y quizá administración de medicamentos tipo quimioterapia ehhe..... Esto es como el cuidado directo mío como enfermero.... por qué la otra parte de la atención de sus necesidades básicas usualmente la hace el personal auxiliar. Este.....en general es eso..... Lo que la parte asistencial hacemos nosotros como enfermeros acá en el servicio.”*

En contraposición a estas definiciones una de las enfermeras definió su cuidado como la atención de las necesidades humanas, espirituales y sociales de la persona.

**E4e1 (13:13) Codes:[ Define su cuidado]**

*“Mi cuidado de enfermería.....pienso que me enfoco un poquito más en lo humano que a lo.. que clínico.... de pronto.... brindándole una sonrisa.... un buen saludo.... mmm dándole la mano.... cogiéndole su mano.... sobándole la cabeza.... poniendo mi mano sobre el hombro de esa persona.... diciendo.... dándole animo de una u otra manera, de pronto a algunas personas les sirva otras no... pero pienso que ayudo de esa manera.”*

### **Lo duro y lo difícil**

La experiencia de enfrentar un proceso de continuas pérdidas hasta que llega la muerte de los pacientes sin tener herramientas de protección en lo personal y en lo laboral de la devastadora sensación de perder, significado por los participantes como lo duro y lo difícil del cuidado de enfermería, lo cual influye para que adopte posturas distantes y actitudes mecanicistas como una forma de protección poco efectiva frente al sufrimiento que esto ocasiona.

Además lo duro y lo difícil para ellos guardó relación con la falta de comprensión del fenómeno de la muerte propia y ajena, el saber que viven duelos no afrontados, pérdidas no resignificadas, sufrimientos no procesados y límites no reconstituidos.

#### **E3e1 (172:172) Codes: [Lo duro y lo difícil]**

*“Es un proceso difícil que uno...uno nunca llega a entender la muerte ¿no?. El fallecimiento de una persona. A mí me duele mucho el hecho de saber que esa persona deja hijos pequeños, de hecho muchos mueren con la foto en la mano, mirando a los hijos, mirando a la compañera al compañero...es...es duro, muchos de ellos se despiden.”*

#### **E5e1 (243:243) Codes: [Lo duro y lo difícil]**

*“Personalmente, yo soy, yo soy de las que digo que pensar en morirme es duro, o sea es algo muy difícil y más que ahorita tengo a mi hijo pues menos, o sea pensar en dejar a mi hijo solo.”*

### **La persona como maestro**

Los enfermeros concibieron a la persona que cuidaban como una fuente inagotable de aprendizajes para su vida personal, familiar, social y laboral. La persona cuidada y su sufrimiento se convierten en un maestro de quien recibe enseñanzas para la vida.

Estas vivencias tienen un impacto único en el ámbito personal que lleva a los enfermeros a reflexionar acerca de la posibilidad de estar en el lugar de paciente, sentirse tocado por esa experiencia al reconocer “que no son de piedra ni de palo”.

#### **E1e3 (22:22) Codes:[La persona como maestro]**

*“Mi experiencia con ellos... es es es muy buena considero yo..... de mucha enseñanza, cada uno le deja a usted un mensaje.... queee que te dice buenooo... y te lleva a reflexionar porque... porquee tú puedes estar en ese momento en lugar de ese paciente o un familiar tuyo puede estar en ese momento..... y te dice ¡bueno tócate! y uno.... definitivamente, nosotros no somos de piedra, ni de palo, ni de nada de esa cosas, como para decir ¡no siento!”*

### **7.3.2.3 Tema: Obstáculos para el cuidado**

Compuesto por los subtemas limitación de tiempo para el contacto humano, cuidado en confluencia, cuidado que no se sabe, cuidado que se sabe y no se

asume, limitación por falta de insumos y recursos y el paciente sujeto exclusivo de procedimientos.

### **Limitación de tiempo para el contacto humano**

Todos los enfermeros centraron sus esfuerzos en el cumplimiento de múltiples tareas administrativas que les limitó según sus significados establecer un contacto humano a pesar que lo querían dar, dedicaban la mayor parte del tiempo a la ejecución de procedimientos asistenciales especializados.

#### **E5e1 (183:183) Codes: [Limitación del tiempo para el contacto humano]**

*“El tiempo es muy reducido y realmente nos dedicamos a hacer es mucha gestión administrativa y que se cumpla esto, que se cumpla lo otro y otros procedimientos que nos toca hacerlos porque es la quimio, porque es la transfusión, porque es la canalización que la auxiliar no puede, ¿y sí no? si, ese tipo de cosas, pero ese tipo de cuidado no, no casi no se hace”.*

### **Cuidado en Confluencia**

Consideraron el paciente que cuidaban como un miembro más de su familia producto de la relación empática y vínculo afectivo establecido por la hospitalización prolongada. Experimentaron desequilibrio emocional y llanto junto con el familiar al vivenciar el proceso de final de la vida, sentir el sufrimiento como propio cuando la muerte llega, identificarse con el dolor y hacer similitudes a su vida personal y familiar fueron significados en común para todos los enfermeros.

#### **E3e1 (176:176) Codes: [Cuidado en confluencia]**

*“Saber que esa persona se va... porque uno empatiza mucho con ellas, es mucha empatía. Entonces ese es... el... duro saber que....como si fuera un familiar de...de uno. El duro... es el dolor.... sentir dolor de que esa persona sufrió y se fue. De que esa persona se fue y dejo personas menores, los hijos. La palabra duro..... jeso!*

#### **E5e1 (143:143) Codes: [Cuidado en confluencia]**

*“Pues porque a veces se encuentra uno como las emociones de ciertas situaciones de pronto....del rededor también... de la vida de uno, con ciertas vivencias... entonces uno como que asemeja sus vivencias a lo que de pronto el paciente pueda estar viviendo entonces eso lo toca mucho a uno”*

Un significado en particular fue dado por la enfermera más joven y con menos experiencia laboral quien exteriorizó su involucración emocional y afectiva al expresar no descansar al trasladar las problemáticas de sus pacientes fuera del contexto hospitalario, esto hizo que llamara a preguntar por el estado de los pacientes al encontrarse fuera de turno en diferentes horarios.

#### **E5e1 (255:255) Codes: [Cuidado en confluencia]**

*“y hasta uno también descansa... en qué sentido? En que todos los días, inclusive yo no estaba de turno y yo... ¿quién está de turno? Fulanito... porque tenemos un grupo ¿no? ¿cómo va tal paciente? No... que esto y uno desde acá con las manos en la cabeza, ay como así que esta así”*

*Como así que esta... o la otra compañera te escribe ¿ya preguntaste como esta fulanito de tal? ¿Cómo va? ¿Ya le hicieron esto? Una vez me levante a las 3 de la mañana y yo pensé que eran como las 10 de la noche o sea, yo me acosté y yo sentí que me había dormido 15 minutos y yo me levante, cogí el celular, marque al hospital, ve xxxx se me olvido esto, esto y lo otro de tal paciente, te acordás que esta ta ta ta, ta ta ta ... ahhh sí xxxx, tranquila... y al otro día que yo llegue a turno en la mañana que me desperté, me dijo ¿usted quiere saber a qué hora me llamo? Y yo... volví cogí el celular y me acosté a dormir, y yo no que horas eran? A Las 3 de la mañana... y yo, enserio? O sea, yo mi cabeza la mantengo casi todo el tiempo allá... a pesar de que digamos yo esté aquí....”*

### **Cuidado que no se sabe**

Asumieron que la formación académica de los enfermeros en torno a la muerte como proceso es insuficiente, aseguraron no poseer el conocimiento, idoneidad y/o actitud necesaria para enfrentar y velar por este tipo de situaciones con el nivel de calidez y eficiencia que se requiere. Sus formas de cuidar el proceso del final de la vida las significan como imprecisas y limitadas.

Inclusive manifestaron experiencias donde la ansiedad y la tristeza fluyeron como consecuencia de la carga emocional por vincularse afectivamente con algunas personas enfermas.

#### **E1e3 (24:24) Codes: [El cuidado que no se sabe]**

*“Aplicar esa experiencia se hace difícil porque, porque no necesariamente lo que tu hayas visto o tu hayas hecho sea lo más adecuado..... por lo menos eso es lo que yo veo acá... en cuanto al cuidado de paciente terminal. Ehhh lógico en la parte de asistencia como tal, uno sabe lo que tiene que hacer eehhh medicamentos, analgésicos eehh quizá medicamentos que le ayuden a conciliar el sueño, mmm o una cantidad de cosas de esas.....Pero ya... en la otra parte, de su parte emocional..... de su parte espiritual..... de su parte ehh no se.... lo lo que tú le digas o lo que tú le hagas en un momento dado, a veces el paciente ni siquiera te lo acepta ¿ya? ehhhhh (...). Es, es sí... eso lo hace difícil porque.... no estamos o al menos no estamos tan seguros de que lo que estemos haciendo sea lo mejor.”*

Uno de los enfermeros al ser consciente de la falta de formación para el abordaje de la muerte expresó la necesidad de estudiar, conocer y adquirir más experiencias con el fin de mejorar el cuidado al final de la vida.

#### **E5e1 (331:331) Codes: [El cuidado que no se sabe]**

*“Pues que hay que estudiar mucho más, o sea yo trato de brindar lo que yo tengo como, como, como ser humano... y lo poco y nada que digamos como profesional he aprendido... pero siento que hay que estudiar más y hay que conocer más y tener más vivencias y más experiencias en cuanto a eso pues para poder mejorar... siento que me, que es falta como dar un poquito más.”*

### **Cuidado que se sabe y no se asume**

Trata sobre la experiencia laboral relacionada con la sensibilidad que despierta el hecho de trabajar con una polaridad, dos extremos de la existencia humana, la vida y la muerte, esto los lleva a develar un sin fin de pensamientos sobre lo que se debería hacer; sienten y piensan que lo que hacen es insuficiente, sin embargo manifiestan no poder actuar, hacer algo mas o diferente.

Dicen apropiarse de un bagaje de conocimientos técnicos, aprendizajes desde la experiencia laboral, por lo tanto asumen cierta capacidad de discernir entre lo que se debe hacer y no, admiten que hay que ofrecer ese cuidado dada la complejidad de esta experiencia vital para el enfermo y sus familiares cercanos, por tanto aseguran si saber algunas formas de cuidado, “se sabe”, pero justifican su forma de cuidado asistencial culpando al contexto organizacional por la limitación de tiempo, carencia de recurso humano y material.

#### **E5e1 (37:37) Codes: [El cuidado que se sabe y no se asume]**

*“Siento que necesitamos más tiempo, más tiempo para tener más contacto con el pacientes o sea... nosotros estamos allá... dentro.... en la sala pero directamente el contacto con el paciente es muy poco, nosotros estamos más es ligados a estar sentados al computador y hacer que chequear las ordenes médicas, que si esa orden no está dentro del sistema, ¿sí? O sea, todo es muy mecánico, noo.. no... no tenemos ese contacto directo con el paciente.”*

Para uno de los enfermeros significó sentimientos de tristeza y frustración admitir la falta de contacto humano con el paciente, algunas ocasiones por desconocimiento y otras por no utilizar las herramientas adecuadas a pesar de conocerlas, expresó que se debía a factores que no dependían de él relacionados con la carga laboral y falta de espacio.

#### **E1e3 (10:10) Codes: [El cuidado que se sabe y no se asume]**

*“Me da tristeza.... porque..... porque nosotros como enfermeros nos caracterizamos es quizás por la parte humana que quee damos en la atención yyyy y aaal admitir que no doy todo lo que debo dar como como enfermero en esa asistencia, pues..... me da me da tristezaaa... frustración... no se.... y es como hacerme un llamado de atención de que..... de que debo... debo pensar de otra forma, quizás de aprender hacerlo y tratar de hacerlo por el bien de ese paciente que lo necesita ¿no?”*

### **Limitación por falta de insumos y recursos**

Las necesidades de la institución descritas por todos los enfermeros, pone de manifiesto la falta de recursos humanos, materiales e insumos tales como plaquetas, glóbulos rojos lo que según ellos simplemente les impide hacer algo más por la persona. Sin embargo, esta situación incentiva a que los enfermeros sean recursivos, en algunos casos haga colectas, consigan pañales, medicamentos con el fin de que los pacientes de alguna forma cuenten con lo que necesitan.

**E1e2 (80:80) Codes: [Limitación por falta de insumos y recursos]**

*“A veces las necesidades de la institución no alcanza suplir las necesidades de un paciente y una trata de hacer cosas incluso hacemos colectas para conseguirle los pañales, el medicamento o sea tratar de que el paciente de alguna forma tenga lo que el necesita”.*

**E4e1 (07:07) Codes: [Limitación por falta de insumos y recursos]**

*“Pero a la vez siente una mucha impotencia en el momento en que....de pronto no tenemos insumos, no tenemos como, no tenemos plaquetas, no tenemos glóbulos rojos o simplemente ya no podemos hacer absolutamente nada por esa persona”.*

**El paciente: Sujeto exclusivo de procedimientos**

Significado por los enfermeros como el paciente receptor de acciones de enfermería mecánicas, cumplimiento de protocolos, su cuidado está orientado a cubrir necesidades físicas: aporte de oxígeno, permeabilidad de sondas, drenes, goteo y control de signos vitales. Los enfermeros manifiestan que dan primacía a lo procedimental, surgen expresiones que certifican la administración de medicamentos como un acto de cuidado esencial.

**E5e2 (178:178) Codes:[El paciente: Sujeto exclusivo de procedimientos]**

*“Porque somos muy mecánicos, acá dentro de la sala nos dedicamos mucho solamente es llegamos, recibimos el turno por cumplir el protocolo tenemos que entrar a la habitación, saludar al paciente, ver como esta ehh esto y lo otro ehh durante la mañana y la noche, la tarde”*

**E3e2 (78:78) Codes:[ El paciente: Sujeto exclusivo de procedimientos]**

*“... Si está consciente, alerta, si está despierto, si está respirando bien, como están sus signos, si esta con oxígeno o no, que medicamentos tiene, que goteos tiene, que drenajes tiene, que sondas, tengo que revisarlo a él, lo miro.... lo miro bien.. y me doy una imagen global así de simple vista ;de cómo esta él! y depende de eso pues yo estoy.... si veo que esta con dificultad respiratoria... entonces estoy como más.... más encima de él... más pendiente de él..., de lo contrario.... recuerde que nosotros manejamos una sala, son 40 pacientes entonces obviamente le estoy dando vuelta y la auxiliar está muy pendiente de él.”*

**7.3.2.4 Amenaza de pérdida**

Compuesto por los subtemas el fracaso, despedida el tiempo se agota y la persona no significada.

**El fracaso**

En relación a lo que los enfermeros sienten o significan como fracaso, está relacionado con la imposibilidad de curar para salvar una vida a pesar de múltiples esfuerzos y cantidad de recursos técnicos, científicos y biomédicos invertidos sin cambiar la situación de un desenlace fatal.

**E5e2 (105:105) Codes: [El fracaso]**

*“... Lo que hace que ingresé ahh... a la sala y lo que llevo al principio nooo.... era muy difícil, pues porque el apego hacia las personas y el compartir y eso te lo hace difíci..., además verlo morir y tienes que... bueno por esa situación...”*

**E1e3 (18:18) Codes: [El fracaso]**

*“...Cuando tu estas en un código azul donde el paciente le haces y le haces hasta que el paciente... hasta que definitivamente el paciente no respondió o si respondió algo le sigues haciendo, entonces igual es como aca, eehhh dele, hágale, póngale, quítele, vuelva y hágale pero el resultado realmente no va a cambiar o sencillamente el resultado termina siendo el mismo..... el paciente fallece”.*

**Despedida... el tiempo se agota**

Ante la amenaza de la muerte inminente, el enfermero concibió necesario respetar las creencias y preferencias de la persona, expresó optar por una actitud neutral asumida como respeto. Solo en casos en que el paciente o familia solicitara la presencia del sacerdote se hacia la gestión de contactarlo, simplemente se hace a un lado y deja que las personas y familiares vivan éste proceso desde sus propios significados.

**E1e3 (42:42) Codes: [Despedida... el tiempo se agota]**

*“Ummm pero no todas las personas están preparadas o estamos preparadas para ese momento. Eh... si el paciente requiere un sacerdote también se le llama. No todos los pacientes necesitan... por que unos son testigos de Jehová entonces vendrán sus... las personas que ellos consideren”.*

**La Persona No Significada**

El no significar a la persona que se encuentra al final de la vida se da porque el enfermero desconoce su identidad, lo llama como “el que llega al servicio, el paciente oncológico, el paciente que está en su fase terminal, el paciente de ese tipo”. Estos son los llamados pacientes difíciles dadas sus condiciones de proximidad a la muerte.

**E2e2 (10:10) Codes: [La persona no significada]**

*“Ehh yooo le hablo del paciente oncológico, paciente que está en suuuu... en suu fase terminal de..... deee.....”.*



## 8. DISCUSION

Si el propósito fundamental de la disciplina de enfermería es cuidar la vida inherentemente se confronta con la muerte. Esta confrontación debería ser un fluir natural de todo ser viviente, sin embargo las diversas construcciones culturales relacionadas con el fin de la existencia en el mundo terrenal, han hecho de la muerte un tabú y mucho más si está determinada por crisis circunstanciales como lo es la aparición de graves enfermedades que la dictaminan como un evento muy próximo.

Ante ello, el profesional de enfermería debe prepararse personal y científicamente para establecer mecanismos de afrontamiento saludables que le permitan brindar un cuidado de enfermería holista que cubra las necesidades de la persona que se enfrenta al final de la vida.

Tal como lo afirma Míguez Burgos et al<sup>35</sup>, es importante trabajar por la consciencia de aceptar la muerte como un proceso natural. Eliminar paradigmas y tabúes respecto a ella. Esta tarea deben asumirlas los profesionales de la salud y explícitamente el profesional de enfermería puesto que forma parte de su objetivo central, cuidar la vida, lo que implica contemplar la muerte.

Igualmente, es necesario reconocer que los aspectos más importantes para brindar un cuidado de enfermería que favorezca un final de la vida apacible a la persona que viva este proceso, es que sea ella misma quien reconozca y acepte la proximidad de su muerte, para que escoja las condiciones bajo las cuales se dé el final de su existencia.

Además, se debe considerar que el proceso del final de la vida del paciente terminal, no es un proceso rígido, estático e inexpresivo, al contrario, es un proceso dinámico que cada individuo experimenta de forma diferente según su historia y las construcciones que haya hecho sobre la vida y su universo de significados.

En este sentido, tal como se demuestra a continuación, los hallazgos de este estudio contrastados a la luz de la literatura científica permiten describir el cuidado de enfermería al final de la vida a partir de los significados de la experiencia del enfermero que cuida y la persona que es cuidada.

## **8.1 Significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica sobre el cuidado de enfermería recibido en la etapa final de la vida**

### ***Premisas para la vida***

Con relación al dolor físico del paciente terminal, diversos estudios demuestran que este síntoma es uno de los que provoca más angustia a él y su familia. Esta situación demanda que sea prioritario abordarlo de una forma eficaz y precoz. Se debe comprender “que unas horas de dolor en un paciente terminal, suponen un gran sufrimiento, añadido a la propia situación de terminalidad”<sup>35</sup> puesto que los cambios son frecuentes en cuanto a cualidad e intensidad de los síntomas según avanza la enfermedad. Dicha situación obliga a una revisión constante de las estrategias terapéuticas, adaptándolas a las diferentes necesidades del paciente con el único fin de evitar la experiencia sensorial desagradable asociada a una lesión tisular.

Aunque en el estudio los participantes exclusivamente significaron el dolor físico es importante contemplar y diferenciar que el dolor no solo se refiere a este último, por el contrario es un concepto amplio que también denota emociones y sentimientos. Por ello Castro Gonzalez<sup>41</sup> en sus escritos sobre tanatología y proceso de duelo establece diferencias entre dolor y sufrimiento, relaciona el dolor del cuerpo como algo físico; el dolor psicoafectivo como los sentimientos de tristeza, enojo, miedo y culpa; finalmente el dolor espiritual con el sufrimiento. Esta autora afirma que la suma del dolor psicoafectivo y espiritual conllevan al sufrimiento, considerándolo como un “dolor con sentido”<sup>41</sup> en el que las acciones encaminadas a ofrecer alivio van más allá de la administración de medicamentos analgésicos y abarca otras dimensiones que en su orden jerárquico inicia en lo físico, psicológico, social-familiar, espiritual y culmina en lo trascendental.

El eliminar cualquier molestia física se concibe como una regla tanatológica primordial para ayudar a las personas que se encuentran en la etapa final de la vida, cumplir esta regla no cubre todas las necesidades de una persona que se enfrente a la muerte, sin embargo le ayuda a transitar en mejores condiciones de confort y tranquilidad<sup>41</sup> tal cual como se evidencio en el estudio.

En cuanto a las creencias religiosas, el estudio evidencio les aportaron una fuerza personal que les permitió crecer en fe y esperanza, lo cual pareciera se centra en el deseo de curación como resultado de creer en la presencia y obra de un poder superior llamado Dios, deseo de protección para sus familiares y seres queridos con el fin que “Dios les de fortaleza y no los desampare” solamente en caso de llegar a faltar.

El estudio evidenció que el profesional de enfermería desplegó una actitud neutral, aunque manifestó aceptación y respeto por las creencias y manifestaciones religiosas. Situación contraria a la sustentada por la literatura, la cual afirma que el profesional de enfermería en el cuidado al final de la vida debe proporcionar los medios necesarios para quien enfrenta la muerte a través del respeto de sus elecciones y creencias. Se considera entonces que el área espiritual-teológica en un paciente terminal debe ser abordado e involucra los significados y creencias de la persona en relación a la muerte y a su propio destino postmortem<sup>2, 5, 10, 22, 23, 24, 35</sup>.

Al respecto Montoya Carrasquilla<sup>36</sup> considera que la espiritualidad puede incorporar o no manifestaciones convencionales, ritos, comportamientos y no necesariamente se debe pertenecer a una organización religiosa. Esta es una característica fundamental que favorece la resiliencia durante la fase que este autor llama “ir-muriéndose”<sup>36</sup>, hecho que da origen a la trascendencia, concepto definido como el nivel de consciencia que excede todos los límites físicos y permite alcanzar bienestar cuando la persona se enfrenta a las pérdidas biológicas y perceptuales del final de la vida.

La espiritualidad se define en términos de los significados y las conductas personales que expresan la capacidad humana de trascender a algo más grande, capacidad que se debe fomentar en las personas que transitan de la vida a la muerte. Aunque las conductas mostradas en el estudio estuvieron relacionadas con la oración, interpretación, creencias y unión a un ser superior, las cuales según la literatura se asocian “con un menor miedo a morir, menor disconfort, menor soledad, ajuste emocional y perspectivas positivas hacia la muerte”<sup>20</sup> estas experiencias no se evidenciaron en el estudio, al contrario las personas mostraron desajustes y expresaron su miedo a morir.

Lo anterior, hace necesario que el cuidador profesional tenga la oportunidad de participar en procesos de formación en el ser y en el saber frente al cuidado al final de la vida, lo cual le aportaría garantías de desarrollar habilidades y competencias relacionadas con posturas de ayuda, escucha, verbalización y fomento de la expresión libre de todos los significados alrededor de la muerte.

Ofrecer un cuidado de enfermería que promueva los procesos de espiritualidad y trascendencia contribuye a que la persona afronte su realidad, resuelva sus conflictos existenciales y a la vez permita fortalecer una relación de cuidado basada en experiencias genuinas de respeto y consideración.

Las personas participantes en el estudio expresaron que se sintieron tratadas con absoluto respeto a su dignidad humana, la cual es definida como un requerimiento moral según Kant, que exige tratar a toda persona como un fin en sí mismo y no

como un medio para lograrlo. "Todo tiene o un precio o una dignidad. Lo que tiene un precio puede ser sustituido por otra cosa como equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite equivalente, posee dignidad"<sup>37</sup>.

Tal afirmación muestra al ser humano como un ser digno de consideración, respeto, amabilidad y calidez, a quien por encima de todo se le deben satisfacer sus necesidades con un sentido absoluto de inclusión. Es decir, no debe existir ninguna clase de discriminación.

Sobre dignidad humana Gerlein et al<sup>38</sup>, afirman que el hombre supera todas las demás criaturas por diferenciarse de ellas y preguntarse por ellas. Su perfección obedece a ser un ente racional con inteligencia y consciencia cuya realidad psíquica se explica por la composición metafísica constituida por un alma racional. El hecho de que el hombre en su vida intelectual pueda superar las dimensiones de la materia y alcanzar el mundo abstracto, se explica por el alma racional y espiritual. El ser humano es considerado entonces para estos autores, como un sujeto con individualidad, único e irrepetible. Afirmar la dignidad de la vida humana significa reconocer la naturaleza y el valor único de la persona la cual no puede ser reemplazada con otros bienes.

En contexto, estudios relacionados con calidad de morir en pacientes con cáncer propuestos por autores como Espinoza et al<sup>24</sup> afirman que el respeto y la dignidad humana constituyen un valor ético para que la persona pueda morir con dignidad y calidad a través de cuidados sustentados en principios éticos y morales inherentes a la dignidad humana y compartida por toda la especie. Estos cuidados deben considerar al ser como único e irrepetible, cuyas necesidades dependen de la suma de todas las dimensiones que lo componen.

Por su parte, la entrevista en profundidad como método de recolección de la información generó momentos terapéuticos de escucha y liberación emocional, propició espacios de expresión y verbalización del mundo interno de los participantes, desahogo y descarga, alrededor del cual se forjó una fuente inmensa de gratitud. Así pues, la persona que se enfrentó al final de su vida, tuvo la oportunidad de reconocer, aceptar y exponer sus miedos, dudas, temores, significados y creencias en relación a su experiencia.

Esta oportunidad de escucha y ruptura del silencio se dio como resultado del cumplimiento de la consideración ética del estudio. Contar con la presencia de un especialista en apoyo de procesos de duelo cuando se estableció el contacto con la persona al final de la vida debido a su vulnerabilidad emocional, se constituyó en un estímulo para que mostrara un mundo interno cargado de necesidades emocionales y espirituales las cuales fueron necesarias intervenir. A través de la

oración se posibilitó la expresión, el alivio del sufrimiento y se logró una cierta conexión espiritual que otorgó bienestar a los participantes.

Con relación a la presencia de familiares y seres cercanos para la persona en etapa final de la vida, el acompañamiento se limitó a la presencia física de “mi familiar está ahí” de cuerpo presente y no a una relación impregnada de contacto que hiciera verdadera presencia, ayuda y apoyo ante ese ser que lo necesitaba. Se pudiera afirmar entonces, que el familiar es solícito en el cubrimiento de necesidades físicas, pero ausente en la satisfacción de necesidades emocionales y espirituales.

Al respecto, la literatura considera que la persona que se enfrenta a su muerte debe estar rodeada de personas significativas con quienes se esté vinculado afectivamente a través de una interacción recíproca, amable y cálida, quienes se despojen de sus propias preocupaciones y prevalezca las necesidades de quien experimenta el evento, relación fundamentada en contactos sencillos pero enriquecedores que construyan un lecho de muerte reconocido, cálido y tranquilo que provea un espacio de transición consciente<sup>25, 10, 22, 23, 24, 35</sup>.

En este sentido, la única verdad importante es la experiencia de la persona que se enfrenta a su propia muerte. Los familiares y los seres cercanos deben estar en capacidad de desprenderse, despedirse y ayudar a que ese tránsito entre la vida y la muerte sea vivenciado de la mejor manera posible.

De manera similar, estudios de tanatología sobre las pérdidas inevitables afirman también que la persona terminal lo único que necesita es la presencia de alguien a su lado, aunque no haya comunicación oral “simplemente el silencio, el contacto entre las manos pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido”<sup>35</sup>.

### **La persona que es cuidada**

La persona define el acto de cuidado como la ejecución de una serie de funciones administrativas y clínicas mas no en una relación terapéutica de compañía, apoyo y ayuda que aborde en totalidad las dimensiones del ser humano. En consecuencia, las personas expresan que el profesional de enfermería carece del tiempo suficiente para el abordaje de sus necesidades humanas, justifican esta limitación en la carga laboral, en el número de pacientes que tienen asignados y evalúan el cuidado “de bueno a excelente” por la posibilidad de recibir los servicios de atención en salud.

Las manifestaciones de la enfermedad por parte de las personas al final de la vida solamente asumidas en el plano corporal encaminan hacia lo físico como objetivo de cuidado, donde no se ha favorecido la expresión de los sentimientos y no se ha pensado en ese mundo psíquico del sujeto enfermo a la hora de cuidar, por tanto

el cuidado enfermero se convierte en un cuidado biomédico, curar antes que cuidar.

Tal como lo afirma Turner<sup>39</sup> en su texto sobre los avances en la teoría del cuerpo, quien argumenta que el cuerpo con sus variables de salud, condición, disposiciones, historias se considera como la evidencia tangible y sustancial del estado espiritual del ser humano, es decir el alma insustancial ante lo cual el cuerpo y la piel se convierten en ventana para el alma.

Por lo tanto, considerar la enfermedad subordinada únicamente al plano corporal impide que la persona elabore constructos personales de relación lineal causa-efecto, es decir desconozca las repercusiones de la enfermedad y contemple el tratamiento médico con intención curativa a pesar de su estadio y pobre pronóstico por lo que desconoce la inminencia del no futuro, hechos que permiten que el final de la vida pase desapercibida sin hacer uso de la capacidad de decisión que respete sus deseos e intereses.

Tal desconocimiento dificulta que pueda vivir esta última experiencia de acuerdo a su voluntad, deseos y determinaciones, estimuladas en el mejor de los casos por un cuidado de enfermería holista que estimule procesos de resignificación de la experiencia y la resiliencia.

El ser escuchado, sentirse importante para los demás a través de un contacto respetuoso, cálido, fortalecedor que brinde esperanza y alivio, es una necesidad sentida y expresada por las personas al final de la vida. Aunque el cuidado de enfermería descrito en el estudio, reconoce el respeto por la dignidad humana y demuestra un patrón de consideración positiva por el dolor ajeno a través de la satisfacción de las necesidades físicas de la persona enferma, muestra falencias en el sentido del acompañamiento que se necesita vaya más allá de lo explícito, esto obliga a centrarse solamente en un cuerpo que está amenazado sin contar con que es absolutamente necesario motivar la comunicación que de una u otra manera lleve a expresar abiertamente lo que se vive en el plano psíquico o a vivir en silencio según propios significados, la experiencia del tránsito de la vida a la muerte.

El estudio demostró los temores e incertidumbres reconocidos por las personas al final de la vida con relación a lo desconocido, imaginado y pobremente explicado alrededor del fenómeno de la muerte. Algunas expresaron abiertamente el miedo tan solo a preguntar y a conocer la verdad de su alteración, al parecer como mecanismo de defensa optaron por no solicitar información. Otras personas expresaron el “miedo a morir” y dejar a sus familiares y seres cercanos solos, significados como un acto de abandono.

Estas actitudes evasivas, impregnadas del miedo a las pérdidas y del miedo a la muerte, hacen que las personas no la reconozcan como parte fundamental de la vida. La integración de la polaridad vida-muerte permite valorar y engrandecer la vida y crecer, aprender y afrontar con valentía la muerte<sup>41</sup>.

Los propios miedos nacen de la falta de comprensión e implicaciones de la enfermedad, diagnóstico y tratamientos a los cuales eran sometidos. Al respecto, simbolizaban su problema como “masas” o “tumores” que recibían “quimio” y aun así no les significaba cáncer ni enfermedad terminal.

Sobre las concepciones alrededor del final de la vida, la literatura en el contexto de alteraciones hemato oncológicas afirma que las personas se enfrentan a múltiples y constantes retos que las desafían según el curso de la enfermedad. Aquellas que conocen su diagnóstico, probablemente perciben que la enfermedad avanza de forma irreversible y termine en la muerte, lo que puede generar una percepción de gran vulnerabilidad y a su vez sentimientos tales como miedo, angustia y sufrimiento, los cuales deben ser enfrentados, procesados, asimilados para aceptar la irremediable muerte y alcanzar un final apacible<sup>36, 41</sup>.

Esta capacidad de afrontamiento depende tanto de recursos propios como de los que provea el entorno. “Los equipos de salud, como recursos competentes, pueden intervenir para potenciar al paciente y para manejar el ambiente, logrando mejorar la calidad del morir”<sup>40</sup>. Esto exige que los profesionales de enfermería en su ejercicio de cuidado desarrollen y fomenten climas propensos para la expresión de sentimientos, el acompañamiento a la persona que se enfrenta al final de la vida y su familia a través de un cuidado holista que atienda las dimensiones del ser humano, en el que se permita el diálogo abierto, la resolución de conflictos y asuntos inconclusos, la expresión de deseos, recuerdos, realización de rituales y aceptación de creencias que faciliten el proceso de morir.

### **Lo innombrable**

Frente al afrontamiento de la enfermedad y la muerte por parte de la persona adulta con alteración hemato oncológica, también se evidenció la dificultad y el temor para nombrarlos. En su lugar, emplearon analogías o simbolismos que evitaban vocalizar el término cáncer que tal vez les significaba una sentencia, igualmente para referirse a su posible fallecimiento expresaron frases alusivas a un final como viajar al cielo, dejar de ser en el mundo terrenal y la licencia que Dios da. Situación que pone de manifiesto una vez más los miedos... miedo a la finitud ante una amenaza real, ante los cuales surgen mecanismos de defensa evitativos, debido a la ausencia de un cuidado emocional que posibilite herramientas para comprender y adentrarse en ese proceso de dominio de su experiencia, la enfermedad, las pérdidas y el final de la vida.

Al contrario cuando la persona se encuentra consciente de su muerte próxima alcanza un sentido de control sobre su existencia, respeto por sus decisiones y por las de sus familiares, esto implica calidad de morir<sup>24</sup>. El conocimiento y asimilación de esta situación le podría aportar la experiencia de ser protagonista de la última fase de su experiencia. Esto se sustenta en la medida en que la persona al estar consciente de que su vida tiene un próximo fin, quizás decida realizar actividades que nunca hizo y/o tomar decisiones importantes.

En la enfermedad avanzada la vulnerabilidad del paciente y de la familia unida a una serie de factores psicosociales se incrementa en razón del agotamiento psicofísico inherente a la cronicidad del proceso, las continuas demandas surgidas en la dinámica de la fase final y de las alteraciones propias en todas las dimensiones de la persona obligan al profesional de enfermería a optar por brindar un cuidado holista<sup>35, 37, 37</sup>.

Esto demuestra que el cuidado enfermero es esencial en estos momentos, contribuye a alcanzar consciencia del miedo, acompaña o comparte el silencio relacionado con la experiencia de la persona, facilita el poder de decidir, motiva y permitir la expresión de sentimientos de rabia y dolor, que finalmente posibiliten aceptar lo inaceptable y pueda experimentar la esperanza de alcanzar paz, calma, serenidad y sobretodo que sus familiares se desprendan emocionalmente y le permitan avanzar en su proceso de muerte<sup>2, 7, 23, 24, 35, 36, 41</sup>.

### **Experiencia de la pérdida**

El transcurrir de la vida es un enfrentamiento constante a todas las clases de pérdidas que provocan según su significado cambio, dolor y sufrimiento. “La muerte y la separación son dos de las pérdidas más importantes que puede experimentar una persona”<sup>41</sup>.

La pérdida, su significado y trascendencia para el final de la vida, no es comprendido ni abordado por la persona que se enfrenta a su muerte, ni por el enfermero como cuidador, se omitió que cada pérdida generó efectos emocionales que dependieron de la subjetividad donde interactuaron factores físicos, psicológicos, espirituales, hereditarios y lo aprendido a lo largo de la vida<sup>36</sup>.

Al contrario, cuando se permite vivir esta experiencia bajo el reconocimiento, aceptación, expresión y afrontamiento surgen nuevas concepciones y significados sobre el mundo que rodea la muerte y la elaboración del duelo, tal como lo afirma Neimeyer<sup>7</sup>, autor que asume el proceso de duelo y las pérdidas desde una perspectiva constructivista a través de la resignificación, la cual trata sobre reconsiderar las dimensiones de los cambios que la pérdida ha generado, lo cual aporta a la resiliencia y superación, fuentes supremas de aprendizaje.



Lo anterior determina una función primordial del profesional de enfermería, la cual consiste en posibilitar la comprensión y el afrontamiento de las pérdidas con la participación de los seres queridos, bajo la consideración de que los significados son subjetivos, diferentes para cada persona y grupo familiar que vivencia el final de la vida.

## **8.2 Significados de la experiencia del enfermero (a) sobre el cuidado que brinda en la etapa final de la vida**

### **Preceptos para el cuidado**

Esta investigación demostró que la persona que se enfrenta al final de su vida lo hace en condiciones de alivio físico, para ello el profesional de enfermería enfoca sus acciones en buscar estrategias que le permitan aliviar, controlar y evaluar periódicamente el dolor referido al campo físico, procura disminuirlo y ofrecer un tratamiento farmacológico efectivo a este síntoma experimentado por la persona en la etapa final de la vida.

El estudio permitió describir que el pilar fundamental en el ejercicio del cuidado de enfermería de esta clase de pacientes, consistió en garantizar la ausencia del dolor físico lo que ayudó en cierto grado al bienestar del paciente y permitió proporcionar confort<sup>1</sup>. Incluso, se demuestra que las personas que se enfrentan al final de la vida reconocen y valoran las rápidas y oportunas intervenciones del profesional de enfermería ante la menor sensación de dolor. Este acto de cuidado referido al plano físico posibilita que la persona sienta protección, respeto y consideración, a su vez, influye en una percepción positiva del cuidado de enfermería recibido, así este solo responde a las necesidades físicas individuales.

El reconocimiento del paciente que se cuida se describe bajo el absoluto respeto y consideración por la dignidad humana, se da primacía a las necesidades físicas del ser humano y no contemplan las otras dimensiones que lo componen. En relación a ello la literatura consultada afirma que la persona en la etapa final de su vida sabe lo que es digno o no para ella, por lo tanto cualquier intento por proporcionar cuidados de enfermería sin respetar sus deseos equivale a imponer algo que se aleja de la idea de respeto y dignidad humana. Es decir “la dignidad del muriente solo puede ser valorada en el contexto de una comunicación abierta y en la expresión no obstaculizada de sus temores, angustias y preocupaciones”<sup>36</sup>. Ninguna otra acción, medicamento, terapia, o intención puede reemplazar el atributo de dignidad en una persona que fallece si no es ella misma quien dicte y a quien se le respete sus propias reglas.

Los profesionales de enfermería no consideran la presencia de familiares y seres cercanos como receptores de cuidado, por el contrario el enfermero adopta actitudes mecanicistas y procedimentales frente a necesidades fundamentalmente humanas y emocionales. Es decir, el sistema familiar no es asumido como un órgano activo, participativo y dinámico que junto con la persona hospitalizada constituya una unidad de cuidado. No se evidencia acompañamiento, apoyo y soporte frente a la vulnerabilidad emocional experimentada por la cercanía de la muerte y se omite información necesaria, suficiente y clara que permita la verdadera comprensión de la situación.

Sin embargo la literatura sobre acompañamiento en la fase final de la vida, sustenta que se debe desarrollar habilidades en torno al establecimiento de una relación terapéutica de verdadera ayuda, un cuidado holista que involucre la persona y familia; contemple las necesidades físicas, emocionales, espirituales, afectivas, psicológicas, sociales y culturales, para facilitar el tránsito por la última experiencia de vida.

La entrevista en profundidad permitió al profesional de enfermería desahogar toda la carga emocional producida por el enfrentamiento continuo a la muerte, duelos personales y laborales no resueltos, sentimientos no expresados, sufrimientos no procesados que han interferido en el ejercicio de su profesión a través de expresiones de llanto, risa, silencio, rabia, dolor, miedo, creencias y esperanzas, las cuales fueron reconocidas, valoradas y tuvieron un efecto positivo en los participantes, quienes mostraron su gratitud ante este espacio de sensibilización y contacto humano.

### **El enfermero que cuida**

Trabajar con personas al final de la vida evidencia importantes experiencias y profundos significados para los cuidadores profesionales, quienes a pesar de carecer de conocimiento científico cuentan con un saber empírico que les ayuda a desafiar el constante enfrentamiento al continuum enfermedad-muerte, su experiencia la significan como actos de amor y pasión por lo que hacen.

Dominados aun por la concepción de que el fin último de las ciencias médicas es la curación y la prolongación de la vida, la muerte significa perder y es considerada como un fracaso, lo que se traduce en impotencia y frustración por parte de los profesionales de enfermería. Tales experiencias suelen desequilibrar su mundo interno, referido a lo emocional y mental, aquello que se muestra como alteraciones del estado de ánimo; en cuanto a los desequilibrios en lo actitudinal, se muestra en dificultades en el rendimiento laboral<sup>50</sup>.

A pesar de este cúmulo de experiencias sumadas a las limitaciones de tiempo, escasos recursos e insumos como consecuencias de la problemática socio-económica del contexto laboral en el que se desenvuelven, afirman que no cambiarían el trabajo asignado, con esfuerzo y valentía vencen los obstáculos y logran brindar cuidados de calidad aunque éstos no integran equitativamente el campo emocional y se observan muy alejados del área espiritual.

La literatura sustenta que los profesionales de enfermería que pasan más tiempo con pacientes terminales mantienen actitudes positivas frente a las dificultades igual a aquello que muestra este estudio, sin embargo estas valiosas actitudes y experiencias no trascienden hacia unos cuidados personalizados y esperanzadores que ayuden a los pacientes a encontrar sentido para alcanzar una muerte en paz e íntima, lograr un buen morir, según Fonnegra<sup>2</sup>.

Un estudio sobre comprensión de significados en enfermeras oncológicas que cuidan pacientes en fase terminal demostró que ofrecer un cuidado de calidad genera gran satisfacción<sup>50</sup>. Al respecto el presente estudio demostró la satisfacción personal cuando los profesionales de enfermería expresaron las manifestaciones de agradecimiento por parte de los familiares y seres queridos de las personas que habían cuidado y fallecido, con quienes establecieron vínculos afectivos que sobrepasaron los límites profesionales cuyas repercusiones emocionales exigieron procesar duelos y pérdidas aun no elaboradas.

La experiencia de enfrentar un proceso de continuas pérdidas hasta que llega la muerte de los pacientes, sí aporta un conocimiento empírico, sin embargo no genera suficientes herramientas necesarias para protegerse en lo personal y en lo laboral de la devastadora sensación de perder, significado por los participantes como lo duro y lo difícil del cuidado de enfermería, lo cual influye en que el profesional adopte posturas distantes, actitudes mecanicistas y evitativas como una forma de protección poco efectiva frente al sufrimiento que esto ocasiona<sup>42</sup>.

Al respecto, la literatura sostiene que este comportamiento consiste en agotar sus esfuerzos en el cumplimiento de tareas administrativas o procedimentales que bloqueen los sentimientos de tristeza y angustia con el objeto de no afectar su competencia laboral y mantener el equilibrio psicoemocional. La reiteración de esta conducta evitativa, aunque ayuda como mecanismo de defensa a lidiar con los propios miedos, de forma inconsciente genera a largo plazo compromiso de las capacidades y sensibilidades humanas, así como las laborales.<sup>24, 35, 42, 43, 44</sup>.

Otro de los hallazgos en el estudio dado por la limitación e incapacidad para hablar abiertamente del estado de salud, situación de enfermedad y proximidad de la muerte se presenta como resultado de miedos, temores y tabúes respecto al fenómeno del final de la vida. Al respecto Foucault<sup>45</sup> en su obra sobre el orden del

discurso afirma que en una sociedad son bien conocidos los procedimientos de exclusión y prohibición. Se sabe que no se tiene el derecho a decirlo todo, a hablar de todo en cualquier circunstancia y de cualquier cosa, por lo tanto la disciplina en sí, no está constituida por todo lo que se pueda decir de cierto sobre la enfermedad, al interior existen límites.

Cada disciplina reconoce proposiciones verdaderas y falsas las cuales deben cumplir complejas exigencias para pertenecer a ella y estas proposiciones deben ser ciertas y estar fundamentadas en "la verdad". La misma disciplina actúa como un principio de control en la producción del discurso, nadie entrara en el orden del discurso si no está cualificado para hacerlo. En su estructura, no todas las partes del discurso son equitativamente accesibles e inteligibles, algunas están diferenciadas, protegidas y otras abiertas, sin restricción según la disposición el sujeto que emita el discurso<sup>43</sup>.

Al respecto el estudio evidencio que el profesional de enfermería es consciente y asume su rol. Según sus concepciones es el medico el responsable de dar el diagnóstico y la condición clínica real del paciente a su familia. Por su parte, la función de los enfermeros debería consistir en brindar acompañamiento, evaluar la comprensión del paciente y su familia sobre la información suministrada y procurar garantizar que haya entendimiento y absoluta comprensión de la condición de enfermedad.

Ante ello, Foucault<sup>45</sup> afirma que la comunicación y el intercambio son figuras que actúan al interior de sistemas de restricción y no pueden funcionar de forma independiente. La mejor forma de ejemplificar estos sistemas de restricción, se asocia a los rituales que incluye la cualificación que debe tener la persona que emite el discurso, el juego de un dialogo, la interrogación, la recitación, los gestos, los comportamientos, las circunstancias y todo el conjunto de signos que emite. El lenguaje constituye entonces el espacio-tiempo donde el médico y su objeto son tomados, el cual debe mantener un nivel de contextualización y de verbalización fundamental de lo patológico, cuya experiencia se identifica con el dominio de una mirada atenta en un momento histórico<sup>45</sup>.

En cuanto al aprendizaje para la vida, algunos autores sostienen que estas vivencias llevan a los profesionales de enfermería a confrontarse, analizar y arribar a cierto nivel de consciencia sobre sus propias creencias, significados y formas de ver el mundo de la muerte, aprendizaje que debería cambiar la perspectiva de la vida e influir en las conductas personales de cada uno. Solamente así se crea un mundo nuevo de significados relacionados con la muerte<sup>46</sup>.

Este precepto se cumple en los participantes del estudio de manera marcada en el ámbito personal, estas vivencias tienen un impacto único que lleva a los enfermeros a replantear su forma de estar y funcionar en su mundo afectivo y relacional, forjan una actitud que les permite reevaluar prioridades, jerarquizar en valor a su familia y encontrarle otro sentido a las situaciones difíciles de su diario vivir. Experiencias y aprendizajes que no matizan con suficiencia el cuidado en su campo profesional.

### **Obstáculos para el cuidado**

El contexto socioeconómico y el direccionamiento estratégico del sitio donde se realizó el estudio, pone de manifiesto la falta de recursos humanos, materiales e insumos que permitan ofrecer una atención en salud de calidad.

Estas carencias se constituyen en limitantes consideradas obstáculos para brindar un cuidado de enfermería holista, son reconocidas por los participantes en el estudio, profesionales de enfermería y pacientes como debilidades y falencias del sistema de salud, aun así enfermería defiende sus acciones bajo criterios de eficacia con los recursos disponibles. Esta situación obliga a que el profesional sea recursivo y trate de cubrir necesidades del paciente con los medios disponibles.

Esta problemática social no solo es propia del contexto actual, puesto que sobrepasa los límites geográficos y se da de manera similar en otros países evidenciado en un estudio desarrollado en Brasil sobre el placer y sufrimiento en trabajadores de enfermería, el cual registra que "...la asistencia de enfermería principalmente en las instituciones de salud pública, en general, han sido penalizadas con la deficiencia de los recursos humanos y materiales que interfieren directamente en la calidad de la asistencia prestada a la población"<sup>43</sup>.

Como consecuencia, ésta dinámica laboral de trabajo intenso dado por la relación número de pacientes/enfermero, las múltiples tareas administrativas en medio de un entorno con grandes carencias además del incumplimiento en los pagos salariales resulta desgastante y frustrante para el profesional de enfermería, situación que repercute negativamente en su acto de cuidado. Surgen ambivalencias entre trabajar por necesidad vs trabajar por deseo, además de la organización y los impactos de los resultados del trabajo realizado, cuyo principal afectado lastimosamente es la persona en la etapa final de la vida quien recibe cuidados fragmentados y generalizados donde le da primacía al cumplimiento de las órdenes medicas establecidas.

El cuidado en confluencia es una situación en la que el profesional de enfermería inconscientemente derrumba las sanas fronteras que deben existir en la relación

enfermero-paciente, se da una falta de diferenciación entre lo propio y ajeno, lo personal de lo profesional. Ésta relación que establece límites demasiado permeables inherentemente hace que el profesional se involucre tanto emocional como afectivamente, pierde el sentido de la neutralidad y de la objetividad.

Una condición que es inherente a todos los seres humanos es que ante los fenómenos de dolor, sufrimiento, pérdida y muerte se sobrecogen y se muestran solidarios, intentan ayudar de cualquier forma posible a quien está sufriendo y con la mejor intención así se desconozca el medio para lograrlo<sup>36</sup>.

Lo que hace la diferencia es que como profesionales, enfermeras y enfermeros deben sensibilizarse ante sus propios procesos de pérdida y muerte, tener la capacidad de afrontar, procesar y proveerse de nuevos significados para trascenderlas y buscar el equilibrio ante los desequilibrios. Es vital contar con formación que fortalezca mecanismos de autodefensa, resiliencia y protección emocional, al igual que herramientas para la contención. Además es imprescindible que posean formación científica y un desarrollo de habilidades teórico-prácticas relacionadas con cuidados paliativos absolutamente sensibles y humanos. Se debe hacer posible también una profunda formación en bioética.

Cumplir con esta serie de condiciones hará que el profesional de enfermería de forma precisa establezca y respete límites con la persona que cuida, dichos límites establecen una diferencia entre el yo y el otro, donde las necesidades de cuidado se respeten, satisfagan y los derechos inalienables se cumplan por la virtud de ser humano.

Diversos estudios demuestran que las estrategias expresivas para que el profesional de enfermería afronte los duelos y pérdidas derivadas de su ejercicio profesional consiste en permitir la expresión de tristeza, enojo, dolor, frustración dentro de un contexto de ayuda, situación que se considera lo llevaría a encontrarse consigo mismo y con el otro de una forma más auténtica; la expresión del mundo interno del enfermero es absolutamente necesaria para cerrar ciclos emocionales<sup>35</sup>.

La falta de preparación personal y profesional que impide al enfermero y enfermera crear estilos saludables de afrontamiento y proveer esperanza al final de la vida se pone de manifiesto cuando los participantes del estudio expresan su gran limitación para hablar abiertamente de la muerte y sus implicaciones. ¿Cómo se espera entonces que el profesional de enfermería promueva un final tranquilo de la vida?

La estructuración del ser y la formación académica de estos profesionales de enfermería en torno a la muerte como proceso fue insuficiente, no poseían el

conocimiento, idoneidad y/o actitud necesaria para enfrentar y velar por este tipo de situaciones con el nivel de autoprotección, calidez, calidad, eficiencia y eficacia que se requiere. Esto configura el cuidado que no se conoce, donde las habilidades y las competencias profesionales propias del cuidado enfermero al final de la vida, por ser un fenómeno tan complejo, son imprecisas y limitadas.

Inclusive se observó casos, donde la ansiedad y la tristeza fluyeron como consecuencia de la carga emocional producto de la relación confluyente que habían establecido con algunas personas enfermas. Estas situaciones conllevan a establecer una comunicación que evita ahondar en la experiencia presente y los sentimientos más profundos de los seres en interacción<sup>47,48</sup>.

Sin embargo, cabe contemplar que la experiencia de años dedicada a la atención de personas en estado terminal, les aporta un cúmulo de conocimientos y de técnicas, pero en un sentido más profundo desconocen la importancia y los beneficios que proporcionan al otorgar cuidados tanatológicos al paciente y familiares que atraviesan por este proceso.

A pesar de los vacíos en la formación de los enfermeros para cuidar al final de la vida y la carencia de estrategias que respondan a la complejidad de dicho suceso, no se establecen estrategias de mejoramiento o planes de retroalimentación que impliquen algún cambio, nadie los propone y solo se quedan en las explicaciones racionales que los sosiega al saber lo que deberían hacer y aun así no lo hacen.

Aunque es importante considerar que “el saber sobre la muerte no se aprende como una asignatura más, como un saber científico, se aprende en las relaciones con las otras personas”<sup>35</sup>, como profesionales si es oportuno contar con esos significados, develarlos y preguntarse porque no se han planteado nuevas formas de cuidado, que garanticen la calidad de las intervenciones. Una de las repuestas es que sí es indispensable la reestructuración de los currículos de formación profesional los cuales involucren como un eje central en sus contenidos temáticos el abordaje de la muerte como un tema profundo, trascendental y multidisciplinario.

Además es necesario que el profesional de enfermería cuente con herramientas personales, para el afrontamiento de los duelos propios experimentados por las pérdidas humanas de aquellos que cuida y el sufrimiento que esto ocasiona, puesto que existe un feed-back o retroalimentación entre el proceso del final de la vida y las actitudes del profesional que lo provee.

De ahí la necesidad de adoptar actitudes positivas y acertadas ante esta realidad cotidiana con el fin de contribuir a mejorar la calidad del morir de las personas en etapa terminal<sup>18</sup>. Resulta de vital importancia que se esté preparado y fortalecido

para enfrentar tales circunstancias, desde lo personal y desde el conocimiento científico, lo cual admita activar los recursos o fuerzas que operan dentro y fuera de los cuidadores, que les permita enfrentar con dignidad, protección y eficacia estas circunstancias acompañados de algo supremo llamado esperanza realista. A esto se le llama resiliencia tanatológica<sup>49</sup>.

El derecho a morir dignamente tiene la categoría de derecho fundamental, según la sentencia de la corte constitucional (Sentencia C-239 de 1997), sin embargo cuando la ciencia, los avances bio - tecnológicos y técnicos se esfuerzan por evitar la muerte con la mejor de las intenciones, pueden atentar contra la dignidad humana y la autonomía individual y el paciente es considerado sujeto exclusivo de procedimientos. Bajo este precepto de conservar la vida, surge también la concepción de cuidar a una persona dividida, a la cual se la fragmenta y deja de ser considerada en totalidad, es decir no se considera todos los aspectos de su realidad presente.

Esta investigación evidencia este aspecto, donde se da primacía a lo procedimental, surgen expresiones que certifican la administración de medicamentos como un acto de cuidado esencial, donde el control de síntomas se convierte en un fin en sí mismo y no se lo considera como un medio muy importante para conseguir que el enfermo alcance niveles positivos de bienestar.

Se corre el riesgo de priorizar la dinámica del control que tiene que ver con el poder del profesional o actuar de forma antagonista, oponiéndose o ignorando las razones, motivos o significados del otro (que suele tener bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida), frente a la dinámica de la elección (que tiene mucho más que ver con la libertad del paciente, una libertad que obviamente puede llevar a que sea él quien realmente ejerza el control sobre los factores que son importantes en su fase final de vida).

Por esto, el cuidado de enfermería descrito en el presente estudio coincide con la afirmación de Míguez Burgos et al<sup>35</sup>, “aceptar la muerte del paciente contradice el objetivo esencial de las profesiones sanitarias, que es conservar la salud y la vida”. Por ello, erróneamente la persona que entra en proceso terminal se cuida para que viva y en algunas situaciones se extreman las medidas terapéuticas para que se cure en lugar de ofrecer tratamientos mesurables que aporten calidad, bienestar y no prolonguen el sufrimiento por el tiempo restante de vida. En dichos casos se oculta o se omite en gran medida la realidad de la situación de salud, por lo tanto se niega la oportunidad que la persona sea ella misma al final de su existencia<sup>35</sup>.

Desafortunadamente esa concepción de cuidar para la vida y no para la muerte impide el abordaje holista de la persona que afronta el final de su vida, lo que



favorece un cuidado de enfermería fragmentado que no contempla las necesidades físicas, psicológicas, espirituales, sociales y afectivas de quien enfrenta una situación devastadora y sin esperanza de vida.

### ***Amenaza de pérdida***

En relación a las pérdidas evidenciadas a las cuales se enfrentó el profesional de enfermería, guardaron relación con el fallecimiento de las personas que cuidaron en su entorno laboral. Se manifestaron duelos no resueltos, asuntos inconclusos, dolores no procesados y el reconocimiento de la falta de formación personal y profesional que permitiera brindar un cuidado holista que logre cubrir integralmente las necesidades de quien se enfrenta a la muerte.

A la luz de la literatura disponible, el proceso de duelo ante una pérdida no solo es vivenciado por los familiares de la persona que fallece, sino por todos aquellos que crearon un vínculo con él, entre los que se destacan los profesionales de enfermería que lo cuidaron. Esto provoca una serie de reacciones fluctuantes y personales que interfieren en la calidad del cuidado en caso de no ser afrontadas y procesadas<sup>50</sup>.

Por lo tanto, el enfrentamiento del duelo de los profesionales de enfermería debe estar mediado por la aplicación del autoconocimiento, el cual ayuda a reconocer las limitaciones personales y la necesidad de enfrentar lo vivido para aliviar la angustia, afirma Vega et al<sup>23</sup>. Este proceso amerita develar los propios significados, resignificar la experiencia similar a lo propuesto por Neimeyer<sup>7</sup>. Implica que el profesional que enfrenta la pérdida debe ser honesto consigo mismo y con las personas que cuida al compartir abiertamente sus pensamientos, vulnerabilidad, limitaciones y sentimientos, puesto que el desafío constante de enfrentarse a la muerte los obliga a asumir actitudes y habilidades resilientes, promotoras de salud mental, las cuales permitan la resignificación o procesamiento de las pérdidas y no interfieran con el ejercicio de cuidado.

El estudio evidencia la persona no significada, se desconoce su identidad de etapa terminal, se olvida que es también un sujeto que siente, consciente y racional, diferente, con capacidad de discernimiento y de respuesta sobre sus propios actos, un individuo que merece ser considerado y respetado siempre como un fin en sí mismo. Sin embargo, inconscientemente se le otorga un valor instrumental, es decir se le cuida como un sujeto exclusivo de procedimientos del cual se ignora su individualidad, en colectivo se le designa como el paciente oncológico, el paciente de servicio, ese tipo de pacientes.

Paradójicamente, esto muestra como el profesional de salud, confinado a su propio entorno cultural y conocimiento científico, subordina el contacto con su

experiencia personal, también tiene miedo a la muerte incluso más que los propios enfermos<sup>51</sup>.

Pudiéramos pensar entonces que solo hasta el momento en que culturalmente las percepciones y significados alrededor de la muerte cambien en los profesionales de enfermería, al igual que la formación académica en este campo, la sustentación del ser que significa adentrarse en procesos de auto apoyo, el desarrollo de habilidades para vivir, existir, perder y morir, cambiarían las reacciones cognoscitivas, afectivas y conductuales que serán la base para transformar el cuidado de enfermería al final de la vida.

Si se trabaja por alcanzar este cambio y además se tienen en cuenta los grandes avances conceptuales en cuidado paliativo, tanatología y en procesos psicoterapéuticos que ayudan a encontrarse saludablemente con la realidad de la muerte, los duelos y las pérdidas, se contaría con diversas opciones que permiten la configuración de un cuidado enfermero centrado en un abordaje holista de la persona que se enfrenta a la muerte.

Por otro lado, vivir el adiós el tiempo se agota porque la vida se extingue, guarda relación con los cambios naturalmente atemorizantes y angustiantes de enfrentarse al final de la vida, para ello la persona moribunda debe estar preparada para enfocar su atención y energía en vivir el presente, percatarse del aquí y el ahora sin quedarse atorado en los acontecimientos de la vida pasada sean estos de largo plazo o mediatos y aquello que irremediamente quedara pendiente (sueños, planes, familia, amores, hijos, reencuentros, perdones)<sup>37, 52</sup>.

Enfermería como disciplina humana responsable de proveer el cuidado de salud debiera entregar la asistencia necesaria a la persona y familia que atraviesa por el final de la vida. Lo anterior, exige de sus profesionales una actitud comprometida y una profunda vocación por la sanación del sufrimiento del otro, fundamentado en un cuidado ético, esperanzador y pertinente que contemple en unidad las dimensiones física, social, psicológica, afectiva y espiritual que rodea la persona y a la vez conceda la valiosa oportunidad de alcanzar una muerte digna, con lucidez, sin dolor, con capacidad para demostrar y sentir afecto en un entorno tranquilizador generador de aceptación y esperanza.

Además, la dificultad de los profesionales de enfermería a verbalizar la palabra "muerte", actitud que puede estar mediada por el temor o rechazo, por mecanismos de evasión o de omisión, inclusive por la indiferencia que actúa como mecanismo bloqueador de la esfera afectiva que cubre contra el dolor emocional. Evitar nombrar, explicar y ayudar a comprender tanto a los personas objeto de cuidado como a sus familiares la enfermedad, los cambios físicos, emocionales

que implican el experimentar un estadio terminal que irremediablemente terminara en un próximo deceso, fue otra constante.

Es importante mencionar que estos cambios, la mayoría de las veces abruptos y catastróficos, han afectado al personal de enfermería, generándole muchas veces actitudes encubiertas, además de no querer nombrar a la muerte, a la patología que la atraen, suelen no mirar, ni contactar al enfermo terminal y a sus familiares, incongruencias y discrepancias entre la comunicación verbal y la no verbal, atención mecanicista y procedimental en menoscabo de un cuidado empático-afectivo, con el riesgo del furor y apasionamiento de lo terapéutico, farmacológico y quimioterapéutico, hecho que en el mayor de los casos empeora las condiciones del enfermo y ocasiona detrimento de la calidad de vida en ese difícil tránsito hacia el final<sup>53</sup>.

Un estudio sobre actitudes y reacciones ante la muerte y el enfermo al final de la vida<sup>54</sup>, demostró que la inestabilidad que ocasiona la cercanía o el propio momento de la muerte puede generar sentimientos difíciles de contener y vivenciar en los profesionales de enfermería, la tensión, la ansiedad y el temor se manifiestan a medida que se acerca el final de la vida del paciente. La muerte del otro hace tomar consciencia de la propia finitud y de las pérdidas experimentadas a lo largo de la vida.

Enfermería hace parte del grupo de profesionales que pareciera estar más tiempo en contacto directo con el paciente y la familia, esta situación genera intensas reacciones emocionales que de no ser reconocidas y reguladas apropiadamente, terminan en manifestaciones sintomáticas de ansiedad o estrés<sup>55</sup>, además si a estos desequilibrios se agrega la presión asistencial y la alta carga laboral, se configura un sustrato donde puede germinar el agotamiento emocional, que puede tomar dos vertientes, o bien un distanciamiento con el enfermo o una identificación con sus problemas (pérdida de límites denominada confluencia).

Estas actitudes determinadas por la formación educativa, la cultura y el mundo de creencias y significados, hacen que en algunos casos se contemple la muerte como un suceso final y no como un proceso.

¿Y es que la despedida solo es posible en el momento final del cese de los signos vitales? Si bien pues, la muerte es un proceso cuya despedida inicia cuando se informa el pronóstico de la enfermedad, se acepta y reconoce el no futuro debido a la falta de respuesta de las funciones vitales frente a los tratamientos médicos curativos disponibles. Aceptar esta realidad de la proximidad de la muerte tal como lo mencionan algunos autores, pudiera permitir que esta etapa sea experimentada libre de dolor, angustia, sufrimientos, miedos por los asuntos no resueltos y por todo lo desconocido que implica la muerte<sup>1, 2, 3, 7</sup>.

En este aspecto las intervenciones del profesional de enfermería en el ejercicio de su acto de cuidado deberían estar encaminadas a proporcionar un trasegar que permita en mayor grado tanto a la persona como a sus familiares cerrar ciclos, resolver asuntos inconclusos y lograr desprenderse con amor y gratitud.

### **8.3 Cuidado de enfermería al final de la vida**

A partir de las interpretaciones según los significados de la experiencia de cuidado al final de la vida ofrecido por el profesional de enfermería y recibido por la persona adulta con alteración hemato oncológica, se deriva un cuidado fundamentado en el trato amable, cálido y respetuoso por la dignidad humana, sensible ante el dolor físico, el cual intenta aportar tranquilidad a través del control de las variables del entorno hospitalario (ruido, iluminación horario de visitas), estos a su vez generan cierto grado de confort y permiten a la persona cuidada sentirse protegidos sumado a la condición de hospitalización que les garantiza el recibir tratamiento médico para su alteración de salud.

Los profesionales de enfermería se encargan de garantizar el cumplimiento estricto del plan terapéutico ordenado bajo la intención de querer curar la enfermedad y no sanar el ser. En este ejercicio de cuidado, se da primacía a la ejecución de actividades rutinarias, administrativas, asistenciales y protocolarias, por lo tanto se relega la dimensión social, psicológica, afectiva y espiritual de la persona. No se concibe como un ser social en interdependencia e interacción en el mundo, incluso el mismo enfermero cuidador no se concibe como tal, al no disponer de herramientas personales que le permitan vivir los procesos de duelo a los que se ve enfrentado diariamente y por el contrario asume una actitud evitativa, en la ignora las implicaciones emocionales y psicosociales que conlleva el enfrentarse al continuum vida-muerte.

En este difícil tránsito de la vida a la muerte, la presencia de familiares y seres cercanos es considerada absolutamente importante, por un lado el enfermero considera valiosa su presencia para la cooperación en actividades básicas de la vida diaria y por el otro el paciente al final de la vida considera beneficiosa su presencia puesto que le evita sentir la soledad. Cada uno (enfermeros y pacientes) desde sus propios significados e intereses consideran que es necesaria la presencia de los familiares y mucho más cuando la muerte se hace prácticamente inminente.

El cuidado ofrecido y recibido en perfecta interacción tanto por el enfermero como por el paciente, respeta las creencias religiosas, costumbres, hábitos y formas de pensar, no es asumido como una forma de cuidado propositivo por medio del cual

se brinden herramientas que faciliten la despedida y posibiliten un trasegar tranquilo al final de la vida.

Esto como consecuencia de las falencias cognoscitivas sobre tanatología, cuya base de formación ha sido exclusivamente el aprendizaje empírico, el cual hace de los enfermeros profesionales altamente recursivos quienes intentan brindar el mejor cuidado con lo que tienen y con lo que saben, aunque sean estos insuficientes para garantizar un cuidado holista que satisfaga cada una de las necesidades de la persona y les permite cuidarse a sí mismos.

Aunque se presenten breves acercamientos a la esfera emocional de la persona, al considerar importante la presencia del familiar cuando los signos vitales empiezan a disminuir y el aliento de vida se empieza a extinguir, al confluir con las emociones y sentimientos de la persona cuidada, al vivir la experiencia como propia y al perder los límites invisibles del profesionalismo, no se contempla la esfera psicológica y espiritual para ofrecer herramientas y mecanismos saludables que permitan otorgar un final tranquilo de la vida y sobretodo que le permitan al enfermero afrontar y resignificar sus pérdidas para continuar en el ejercicio de cuidado.

## 9. CONCLUSIONES

- El cuidado de enfermería brindado a la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final está basado en actitudes de respeto por la dignidad humana, aunque solamente aborda las necesidades físicas relacionadas con alivio de dolor, confort físico, administración de tratamiento farmacológico y cumplimiento del tratamiento médico. Es así como muestra falencias en el sentido del acompañamiento, lo cual direcciona a centrarse solamente en un cuerpo que está amenazado, sin contar con que es absolutamente necesario motivar una comunicación que lleve a expresar abiertamente lo que se vive en el plano psíquico, emocional y espiritual o a decidir vivir en silencio según propios significados, la experiencia del tránsito de la vida a la muerte.
- Los significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida frente al cuidado de enfermería recibido son vividos como una experiencia de protección y respeto a su condición humana, cuyas necesidades referidas al campo físico son atendidas a través del alivio del dolor y la administración de tratamiento farmacológico. Situación que los hace sentir como un receptor pasivo de una serie de intervenciones administrativas y procedimentales puesto que las limitaciones de tiempo en el ejercicio de cuidado restringe a breves momentos de interacción, lo que hace que se excluya de una relación dialógica enfermero-paciente que supondría el encuentro de dos seres para transformar el mundo del cuidado en diferentes niveles de función, fundado en la comunicación asertiva para la satisfacción de necesidades físicas, emocionales, psicológicas y espirituales. Los significados de la experiencia develan la necesidad que tienen de ser escuchados, dialogar y expresar emociones, sentimientos, angustias, miedos y temores con el fin de sentirse importantes para las otras personas
- El cuidado que ofrece el profesional de enfermería a la persona adulta con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida, le aporta transcendentales experiencias y profundos significados relacionados con los preceptos para el cuidado al aliviar el dolor y aportar tranquilidad a la persona, a través del reconocimiento de su condición y dignidad humana. Describen la satisfacción personal producto del deber cumplido como un ejercicio de amor, en el que aun siendo conscientes de la realidad compleja que los envuelve y determina debido a la falta de formación profesional y personal en tanatología, la transformación emocional y conductual producto del dolor, sufrimiento y lágrimas al enfrentarse a las constantes pérdidas, sienten una valentía que los desafía y los impulsa a continuar su labor de cuidado.

## RECOMENDACIONES

- Se recomienda incluir dentro de los planes de formación universitaria en enfermería tanto en pregrado como posgrado, aspectos vinculados con la muerte, las pérdidas, la enfermedad terminal, el duelo, los cuidados paliativos y los cuidados tanatológicos con el fin de enriquecer el cuidado de enfermería para abordar de forma holista las necesidades de cada ser humano con enfermedades crónicas, progresivas e incurables y ofrecer bienestar.
- Conocer las actitudes del profesional de enfermería ante la muerte, las habilidades, fortalezas y debilidades para procesar los propios duelos y las pérdidas, la capacidad de afrontamiento ante la crisis, la actitud resiliente, reviste gran importancia por la forma en como estos influyen en la relación interpersonal, en las interacciones con el equipo multidisciplinario y en el cuidado directo a pacientes y familiares, por tanto plantear investigaciones que den respuesta a estos enigmas se hace prioritario.
- Se recomienda la actuación integrada y continua de un equipo multidisciplinario conformado por diversos profesionales de la salud y de las humanidades para ayudar a vivir en términos de máxima satisfacción la última experiencia de vida del ser humano que se encuentra en la fase terminal de su existencia a causa de una enfermedad que no fue posible curar o controlar y cuyas condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y vuelven la vida progresivamente precaria y penosa.
- Se recomienda continuar trabajos de investigación cualitativa que permitan aproximarse al entendimiento de aspectos ambiguos, subjetivos e intersubjetivos del cuidado humano al final de la vida, por medio de las expresiones del lenguaje, la concepción del mundo de la muerte, las historias de vida frente a la enfermedad terminal, lo cual conlleva una intención interpretativa que arriba a conceptos, dominios del conocimiento y hallazgos específicos que ayudarán a construir un modelo de cuidado enfermero holista y comprender de manera precisa sus fenómenos.



**ANEXO 1. LISTA DE CHEQUEO DIRIGIDA AL PROFESIONAL DE ENFERMERIA**

**Nombre del participante:** \_\_\_\_\_ **fecha:** \_\_\_\_\_

**Codificación** \_\_\_\_\_

DESCRIPCION	CUMPLE	NO CUMPLE
1. Profesionales de enfermería de cualquier edad, sexo, raza y grupo étnico		
2. Laborar en el servicio de hospitalización hemato oncológica del Hospital Universitario del Valle		
3. Experiencia laboral mayor o igual a 6 meses en dicho servicio		
4. Experiencia en el cuidado de enfermería a personas en etapa final de la vida.		
5. Decidir voluntariamente participar en el estudio.		
6. Consentimiento informado comprendido y firmado		

**VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS**

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Género: \_\_\_\_\_

Etnia: \_\_\_\_\_ Procedencia: \_\_\_\_\_ Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_ Número de hijos: \_\_\_\_\_

Con quien vive: \_\_\_\_\_

Experiencia laboral: \_\_\_\_\_

Experiencia en hemato-oncología: \_\_\_\_\_

Formación académica: \_\_\_\_\_





**ANEXO 2. LISTA DE CHEQUEO  
CRITERIOS DE INCLUSION DIRIGIDA A LA PERSONA HOSPITALIZADA**

**Nombre del participante:** \_\_\_\_\_ **fecha:** \_\_\_\_\_

**Codificación** \_\_\_\_\_

DESCRIPCION	CUMPLE	NO CUMPLE
1. Personas mayor de edad, sin distinción de sexo, raza ni grupo étnico.		
2. Personas hospitalizadas con alteración hemato oncológica en el servicio de oncología del HUV con curso progresivo, irreversible e incurable en estadios avanzados y/o con procesos de metástasis, condición registrada en la historia clínica por el médico tratante.		
3. Personas que se encontraran en la etapa final de la vida. Condición registrada en la historia clínica por el médico tratante como “paciente de mal pronóstico” “alto riesgo de fallecer” o “pronóstico reservado”.		
4. Persona orientada en las tres esferas (tiempo, lugar y persona).		
5. Personas con expresión verbal preservada (determinada por el nivel de coherencia y facultad de expresar en palabras, ideas y experiencias relacionadas con el fenómeno estudiado).		
6. Decidir voluntariamente participar en el estudio		
7. Consentimiento informado comprendido y firmado		

CRITERIOS DE EXCLUSION	CUMPLE	NO CUMPLE
1. Persona a quien se le hayan realizado entrevistas en profundidad y fallezca antes de obtener saturación de datos		



### **ANEXO 3. GUIA DE VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS E INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA**

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Género: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

Procedencia: \_\_\_\_\_

Etnia: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Número de hijos: \_\_\_\_\_

Seguridad social: \_\_\_\_\_

Con quien vive: \_\_\_\_\_

Formación académica: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Tiempo de diagnóstico de la enfermedad: \_\_\_\_\_

Estadio de la enfermedad: \_\_\_\_\_

Número de hospitalizaciones en el último año: \_\_\_\_\_

Tiempo de hospitalización actual

Tratamiento recibido: \_\_\_\_\_



## ANEXO 4. GUIA TEMATICA

Codificación: \_\_\_\_\_

<b>PROFESIONAL DE ENFERMERIA Y PERSONA HOSPITALIZADA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidados de Enfermería</li> <li>• Tránsito de la vida a la muerte</li> <li>• Muerte</li> <li>• Presencia de seres queridos y/o familia</li> <li>• Rituales</li> <li>• Despedida</li> <li>• Asuntos pendientes a resolver</li> <li>• Procesamiento de perdones</li> <li>• Dolor y sufrimiento</li> <li>• Bienestar</li> <li>• Dignidad y respeto</li> <li>• Tranquilidad</li> <li>• Toma de decisiones</li> <li>• Generación de emociones y expresión de sentimientos (miedo, rabia y dolor)</li> <li>• Silencio</li> <li>• Esperanza</li> <li>• Autodeterminación</li> <li>• Las pérdidas</li> <li>• Necesidades físicas, espirituales, psicológicas, sociales, familiares</li> <li>• Enfermedad</li> </ul>

### OBSERVACIONES

---



---



---



---



## **ANEXO 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO DIRIGIDO A LA PERSONA ADULTA HOSPITALIZADA CON ALTERACIÓN HEMATO ONCOLÓGICA EN EL FINAL DE LA VIDA**

El objetivo de esta investigación en la cual se espera usted participe, consiste en describir el cuidado de enfermería ofrecido a la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida y su relación con el buen morir.

Participaran personas adultas hospitalizadas en el servicio de hospitalización hemato oncológica del hospital Universitario del Valle de cualquier sexo y raza.

Esta es una investigación cualitativa por lo tanto no se determina con anticipación número de personas que participan en la investigación, por el contrario conforme avance el estudio se definirá el número de personas participantes que permitan alcanzar los objetivos propuestos.

Este estudio tiene un nivel de riesgo mínimo ya que usted puede presentar movilización de emociones, sentimientos y percepciones por el proceso natural que está enfrentando, por lo tanto se tiene previsto contar con la presencia de un profesional de enfermería especializado en psicoterapia y apoyo en procesos de duelo y pérdida o con un Psicólogo durante el desarrollo de las entrevistas, quienes le brindarán apoyo terapéutico si fuese necesario y/o considerara estrategias de remisión a otros profesionales colaboradores de la misma institución como psicología y/o trabajo social según sus necesidades.

La investigación se realizara guardando la ética y dentro de los marcos legales establecidos, los cuáles siempre garantizaran su protección y respeto a su dignidad humana.

### **Procedimiento de participación:**

#### **Su participación en el desarrollo de esta investigación será de carácter voluntario y debe conocer que:**

Se le realizará de una a tres entrevistas con un tiempo estimado de 45 minutos, en las cuales usted narrara su experiencia sobre el proceso de salud que está enfrentando, expresara su percepción sobre el cuidado de enfermería recibido y

como cree usted que ese cuidado le permite alcanzar tranquilidad, bienestar, cerrar asuntos inconclusos, procesar perdones y demás.

Las entrevistas serán grabadas en audio y posteriormente transcritas para su respectivo análisis. (Se procederá a esta grabación siempre y cuando usted esté de acuerdo y haya firmado el consentimiento). Dichos archivos en audio serán inventariados, codificados y manejados confidencialmente, resguardados en lugares seguros, de modo que se proteja su contenido e identidad y solo serán conocidos por la investigadora principal y su directora para analizarlos.

La información obtenida será manejada bajo criterios de absoluta confidencialidad y anonimato, su nombre no aparecerá en ningún registro ni publicación. No obstante, los resultados que surjan a partir de este trabajo podrán ser utilizados en informes, publicaciones o referencias de otras investigaciones y además los mismos datos podrán ser empleados para el desarrollo de futuras investigaciones, previa autorización del Comité de Ética a los cuáles usted podrá tener libre acceso.

Su responsabilidad radica en participar activamente dentro de la investigación, una vez termine la recolección de la información usted queda absuelto de cualquier otra responsabilidad.

Usted no incurrirá en gasto alguno durante el desarrollo de este estudio, ni tampoco será compensado por participar en el mismo, ya que su participación es de carácter voluntario, con la salvedad que si usted decide retirarse después de haber dado su consentimiento, tiene todo el derecho y plena libertad de hacerlo, sin que ello le ocasione perjuicio alguno.

Esta es una investigación de alto beneficio para el crecimiento integral y profesional, mediante los resultados de este estudio, se generara nuevo conocimiento para la disciplina de enfermería a nivel académico y se plantearan algunas bases científicas para la programación a futuro de los cuidados de enfermería ofrecidos a la persona adulta hospitalizada que enfrente un proceso similar al proceso que usted hoy está enfrentando.

Para cualquier información puede dirigirse a la persona responsable del estudio: enfermera estudiante de Maestría; Mónica Quijano, a quien puede contactar al celular 300 617 3629, correo electrónico: monicaquijano14@hotmail.com, también se puede comunicar con la directora de la investigación, la docente de la Universidad del Valle Delia Burgos Dávila a quien puede contactar al celular 311 3330588, teléfono 321 21 00 extensión 4112 o 5561897.

Esta investigación es evaluada y avalada por el Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Para cualquier duda, puede dirigirse al Comité Institucional de Revisión de Ética Humana al teléfono 5185677 y por el Comité de Ética del Hospital Universitario del Valle (Ver anexo).

**Autorización:**

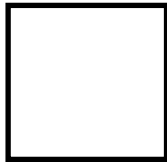
Declaro que he leído y comprendido en su totalidad este consentimiento informado y he escuchado la explicación dada por la Investigadora. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas acerca de este proyecto y las mismas han sido respondidas a mi satisfacción. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, tengo capacidad legal para consentir y que consiento a participar voluntariamente en el mismo. (Se entregara copia a cada participante).

**Acepto participar en el estudio:**

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma y N° de Cedula

Huella:



**Testigo Numero 1**

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma y N° de Cedula

**Testigo Número 2**

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma y N° de Cedula

He discutido el contenido de esta Hoja con los arriba firmantes. Les he explicado los riesgos y beneficios potenciales del estudio.

\_\_\_\_\_  
**Investigador(a)**

\_\_\_\_\_  
**Firma**

**LUGAR Y FECHA:**

Santiago de Cali, a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ de 2014.



## **ANEXO 6. CONSENTIMIENTO INFORMADO DIRIGIDO AL PROFESIONAL DE ENFERMERIA QUE LABORA EN EL SERVICIO DE HEMATO ONCOLOGIA**

El objetivo de la investigación será describir el cuidado de enfermería ofrecido a la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de su vida y su relación con el buen morir.

Los participantes del estudio serán los profesionales de enfermería que laboren en el servicio de hospitalización hemato oncológica del Hospital universitario del Valle de cualquier edad, sexo y raza, que cumplan con los criterios de inclusión.

Esta es una investigación cualitativa por lo tanto no se determina con anticipación número de personas que participan en la investigación, por el contrario conforme avance el estudio se definirá el número de personas participantes que permitan alcanzar los objetivos propuestos.

Este estudio tiene un nivel de riesgo mínimo ya que usted puede presentar movilización de emociones, sentimientos y percepciones por el proceso natural que está enfrentando, por lo tanto se tiene previsto contar con la presencia de un profesional de enfermería especializado en psicoterapia y apoyo en procesos de duelo y pérdida o con un Psicólogo durante el desarrollo de las entrevistas, quienes le brindarán apoyo terapéutico si fuese necesario y/o considerara estrategias de remisión a otros profesionales colaboradores de la misma institución como psicología y/o trabajo social según sus necesidades

La investigación estará regida por un marco ético-legal con el cual se salvaguardara el respeto a la dignidad humana de todas las personas que participen en el estudio.

### **Procedimiento de participación:**

**Su participación en el desarrollo de esta investigación será de carácter voluntario y debe conocer que:**

El investigador le realizará de una a tres entrevistas con un tiempo estimado de 40 minutos con el fin de recolectar la información necesaria para el procesamiento de este estudio, dicha entrevista será abierta en la cual usted explicara los cuidados de enfermería que ofrece a la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica en la etapa final de la vida.

Las entrevistas serán grabadas en audio y posteriormente transcritas para su respectivo análisis. (Se procederá a esta grabación siempre y cuando usted esté de acuerdo y haya firmado el consentimiento). Dichos archivos en audio serán inventariados, codificados y manejados confidencialmente, resguardados en lugares seguros, de modo que se proteja su contenido e identidad y solo serán conocidos por la investigadora principal y su directora para analizarlos.

La información obtenida será manejada bajo criterios de absoluta confidencialidad y anonimato, su nombre no aparecerá en ningún registro ni publicación. No obstante los resultados que surjan a partir de este trabajo podrán ser utilizados en informes, publicaciones o referencias de otras investigaciones y además los mismos datos podrán ser empleados para el desarrollo de futuras investigaciones, previa autorización del Comité de Ética, a los cuáles usted podrá tener libre acceso.

Su responsabilidad radica en participar activamente dentro de la investigación, una vez termine la recolección de la información usted queda absuelto de cualquier otra responsabilidad.

Usted no incurrirá en gasto alguno durante el desarrollo de este estudio, ni tampoco será compensado por participar en el mismo, ya que su participación es de carácter voluntario, con la salvedad que si usted decide retirarse después de haber dado su consentimiento, tiene todo el derecho y plena libertad de hacerlo, sin que ello le ocasione perjuicios.

Esta es una investigación de alto beneficio para el crecimiento integral y profesional, mediante los resultados de este estudio, se generara nuevo conocimiento para la disciplina de enfermería a nivel académico y se plantearan algunas bases científicas para la programación a futuro de los cuidados de enfermería ofrecidos a la persona adulta hospitalizada que enfrente un proceso similar al proceso que usted hoy está enfrentando.

Para cualquier información puede dirigirse a la persona responsable del estudio: enfermera estudiante de Maestría; Mónica Quijano, a quien puede contactar al celular 300 617 3629, correo electrónico: monicaquijano14@hotmail.com, también se puede comunicar con la directora de la investigación, la docente de la



Universidad del Valle Delia Burgos Dávila a quien puede contactar al celular 311 3330588 teléfono 321 21 00 extensión 4112 o 5561897.

Esta investigación es evaluada y avalada por el Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Para cualquier duda, puede dirigirse al Comité Institucional de Revisión de Ética Humana al teléfono 5185677 y por el comité de Ética del hospital donde usted se encuentra hospitalizado (Ver anexo).

**Autorización:**

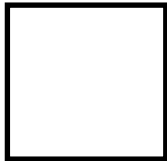
Declaro que he leído y comprendido en su totalidad este consentimiento informado y he escuchado la explicación dada por la Investigadora. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas acerca de este proyecto y las mismas han sido contestadas a mi satisfacción. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, tengo capacidad legal para consentir y que consiento a participar voluntariamente en el mismo. (Se entregara copia a cada participante).

**Acepto participar en el estudio:**

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma y N° de Cedula

**Huella:**



**Testigo Numero 1**

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma y N° de Cedula

**Testigo Número 2**

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma y N° de Cedula

He discutido el contenido de esta Hoja con los arriba firmantes. Les he explicado los riesgos y beneficios potenciales del estudio.


\_\_\_\_\_  
**Investigador(a)**

\_\_\_\_\_  
**Firma**

**LUGAR Y FECHA:**

Santiago de Cali, a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ de 2014.

## ANEXO 7. ACTA DE APROBACION DEL COMITÉ INSTITUCIONAL DE REVISIÓN DE ÉTICA HUMANA (CIREH) DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

  
Comité Institucional de Revisión de Ética Humana  
Facultad de Salud

ACTA DE APROBACIÓN N° 05-014

Proyecto: CUIDADO DE ENFERMERÍA PARA CONTRIBUIR AL FINAL  
TRANQUILO DE LA VIDA DE LA PERSONA ADULTA HOSPITALIZADA  
CON ALTERACIÓN HEMATO ONCOLÓGICA

Sometido por: DELIA BURGOS/MONICA LORENA QUIJANO

Código Interno: 027-014 Fecha en que fue sometido: 19 02 2014

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

Este Comité certifica que:

- Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

<input checked="" type="checkbox"/> Resumen del proyecto	<input checked="" type="checkbox"/> Protocolo de investigación
<input checked="" type="checkbox"/> Formato de consentimiento informado	<input checked="" type="checkbox"/> Instrumento de recolección de datos
<input type="checkbox"/> Folleto del investigador (si aplica)	<input checked="" type="checkbox"/> Cartas de las instituciones participantes
<input type="checkbox"/> Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)	
- El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité;
- Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente Clasificación de Riesgo:  
 SIN RIESGO       RIESGO MÍNIMO       RIESGO MAYOR DEL MÍNIMO
- Que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
- La forma de obtener el consentimiento informado de los participantes en el estudio es adecuada.
- Este proyecto será revisado nuevamente en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
- Informará inmediatamente a las directivas institucionales:
  - Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité;
  - Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
- Informará inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:
  - Lesiones a sujetos humanos.

Calle 4B 36 -00 edificio Decanato    Teléfono: 5185677    email: eticasalud@univalle.edu.co



- Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por el Comité.
9. El presente proyecto ha sido aprobado por un periodo de 1 año a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
10. El investigador principal deberá informar al Comité:
- a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
  - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
  - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
  - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
  - e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
  - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
  - g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma:  Fecha: 28 05 2014  
Nombre: FLORENCIA VELASCO DE M.

Capacidad representativa: PRESIDENTA Teléfono: 5185677


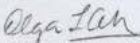
#### CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma:  Fecha: 28 05 2014  
Nombre: MAURICIO PALACIOS

Capacidad representativa: VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD Teléfono: 5185680

## ANEXO 8. CARTA DE AUTORIZACION UES DE PENSIONADOS DEL HUV

 HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL VALLE <small>Bonifacio Carrán, E.S.E.</small>	Espacio para el Adhesivo Radicador de la Ventanilla Única del Hospital Universitario del Valle	
<p>02.08.</p>		
<p>Enfermera, MONICA QUIJANO LIEVANO Investigadora Principal Maestría en Enfermería con énfasis en Adulto y Anciano Escuela de Enfermería - Universidad del Valle</p>		
<p>Asunto: Respuesta Proyecto Investigación "Cuidado de Enfermería para contribuir al final tranquilo de la vida de la persona adulta hospitalizada con alteración hemato oncológica"</p>		
<p>Cordial saludo,</p>		
<p>En relación con el asunto, cordialmente me dirijo a usted para informar que he revisado su Proyecto de Investigación y estoy de acuerdo en que se desarrolle en nuestra área de hospitalización. De esta forma, usted puede continuar el proceso de aprobación por parte del Comité de Ética en Investigación y del Comité de Ética Institucional.</p>		
<p>A continuación adjunto los documentos adicionales que debe diligenciar para continuar el proceso de aprobación en el Hospital Universitario del Valle.</p>		
<p>Cordialmente,</p>		
 OLGA ISABEL ARBOLEDA NARANJO Subdirectora UES Pensionados Hemato Oncología		
Anexos:	Procedimiento para Aprobación Comité de Ética en Investigación - HUV	
Copia a:	Dra. MARIA CLARA TOVAR DE ACOSTA - Directora Programas Académicos de Postgrado en Enfermería - Universidad del Valle	
<p>Proyecto: OIAN</p>		
CÓDIGO: REG/SSA/DOC/013	FECHA DE EMISIÓN: 23/11/2012	VERSIÓN: 0
<p>PBX (57) (2) 620 6000 Calle 5 No. 36-08 Cali - Colombia</p>		

## ANEXO 9. AVAL DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIONES DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL VALLE

  
HOSPITAL UNIVERSITARIO  
DEL VALLE  
Evaristo García S.S.E.

02.

HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL VALLE EVARISTO GARCIA E. S. E.  
Fecha: 28/07/2014  
Hora: 09:00:29  
Asunto: NOTIFICACION COMITE DE ETICA EN INVESTIGACIONES Folios: 3  
Remitente: DIRECTOR OPERATIVO SERVICIOS DE SALUD  
Destinatario: MONICA LORENA QUIJANO LIEVANO  
Cite este número de respuesta: 200045352014

Doctoras:  
MONICA LORENA QUIJANO LIEVANO  
DELIA BURGOS DAVILA  
Universidad del Valle

ASUNTO: Notificación Comité de Ética en Investigaciones

Cordial saludo,

Anexamos a la presente la notificación de **APROBACIÓN** del Comité de Ética en Investigaciones de su proyecto "**CUIDADO DE ENFERMERIA PARA CONTRIBUIR AL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA DE LA PERSONA ADULTA HOSPITALIZADA CON ALTERACION HEMATONCOLOGICA**" el cual fue presentado y discutido en la sesión del 16 de julio de 2014.

Atentamente,

  
EDUARDO CRUZ FERNANDEZ  
Presidente Comité de Ética en Investigaciones

Proyecto: DVA  
Anexos: Acta de aprobación (1 folio)  
Formato de evaluación de propuesta de investigación (1 folios)  
Copia: Archivo

CÓDIGO: REG/SSA/DOC/013      FECHA DE EMISIÓN: 23/11/2012      VERSIÓN: 0

Calle 5 No. 36-08  
PBX (57) (2) 554 0800  
(57) (2) 554 0700  
Cali - Colombia

**Anexo 10. Significados de la experiencia de la persona adulta con alteración hemato oncológica sobre el cuidado de enfermería recibido en la etapa final de la vida. Definición de temas y sub-temas**

<b>Tema</b>	<b>Sub-tema</b>	<b>Definición</b>
<b>Premisas para la vida</b>	Ausencia de dolor	Alivio de molestia física procurada por la administración de un medicamento.
	Experiencia de protección	Oportunidad de recibir tratamiento médico al interior de la institución hospitalaria.
	Creer en un Dios sanador	Esperanza de curación y creencia centrada en los milagros y misericordia de un Dios sanador.
	Respeto y dignidad humana	Sentirse y verse reconocido como un ser humano digno de consideración, merecedor de un trato amable y cálido, quien se siente satisfecho por la cobertura de sus necesidades físicas que le aportan tranquilidad.
	La entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio	Evento que permitió la expresión y apertura del mundo interno, desahogarse y liberar la carga emocional producto de la experiencia en el contexto de de la hospitalización.
	Presencia de familiares y seres cercanos	La compañía permanente de un familiar y/o ser querido quien evita la soledad.
<b>La persona que es cuidada</b>	Define el acto de cuidado de Enfermería	Actos de cuidado brindados por los enfermeros (as) jefes relacionados con toma de exámenes de laboratorio, administración de quimioterapia, quienes “mandan” a los auxiliares y cumplen órdenes médicas.
	Enfermedad subordinada a lo corporal	La enfermedad significada como una masa localizada que afecta su sitio de origen, supeditado únicamente al plano físico.
	Necesidad de	Necesidad de ser escuchado,

	escucha, de contacto físico y emocional	tocado, sentirse importante para otra persona, mediante un contacto que genere y brinde esperanza.
	Los propios miedos	Temores e incertidumbres ante lo desconocido, imaginado y pobremente explicado que se expresa como miedo a preguntar, conocer una verdad que se evita y miedo a morir.
	Sentirse como sujeto exclusivo de procedimientos	Significado por la experiencia de recibir un cuidado por parte del enfermero basado en la ejecución de procedimientos al manifestar: "solo me toman exámenes, me ponen el medicamento y me dicen que lo que necesite con mucho gusto".
<b>Lo innombrable</b>	Desconocimiento de la enfermedad	Estado real de enfermedad desconocido ya sea por falta de información, dificultad de comprensión y/o presencia de sentimientos de inseguridad, miedo e incertidumbre.
	La propia muerte	Lo no pensado, definido como viaje al cielo, dejar de ser en el mundo terrenal, un acto de cumplir la voluntad de Dios.
<b>Experiencia de la pérdida</b>	La pérdida	La pérdida hizo referencia a la privación, disminución, destrucción de recursos personales, materiales y simbólicos junto a la limitación de la autonomía y la capacidad funcional para desarrollar actividades de la vida diaria.
	Lo inconcluso	El temor ante los asuntos que se perciben como pendientes y puedan quedar sin saldar, expresar, solucionar y definir tales como planes, sueños, familia, hijos, perdones, resentimientos y asuntos legales.



**Anexo 11. Significados de la experiencia del enfermero (a) sobre el cuidado que brinda en la etapa final de la vida. Definición de temas y sub-temas.**

<b>Temas</b>	<b>Sub-temas</b>	<b>Definición</b>
<b>Preceptos para el cuidado</b>	Aliviar el dolor	Administrar tratamiento farmacológico para aliviar la molestia física.
	Aportar tranquilidad	Control del entorno hospitalario (visitas, ruido) y garantizar el confort físico a través del alivio del dolor con el fin que el paciente alcance sensaciones de tranquilidad.
	Reconocimiento del paciente que se cuida	Es el reconocimiento del otro como un ser humano digno de consideración, merecedor de un trato amable, cálido a quien se le debe satisfacer sus necesidades físicas.
	La entrevista como oportunidad de escucha y ruptura del silencio	Situación que posibilitó expresar de manera profunda el mundo interno, aportó una sensación de desahogo, descarga y liberación al ser escuchado y permitir el fluir de lagrimas. Momento único validado por una profunda gratitud y solicitud de un nuevo encuentro.
	Visita de familiares	Procurar que el paciente siempre estuviera con un acompañante permanente que ayudara en las labores de cuidado y diligenciamiento de trámites administrativos.
	Valentía que desafía	El gusto por el trabajo como estandarte que permite al profesional de enfermería desafiar su dolor, tristeza y sufrimiento al enfrentarse a la muerte, a la pérdida y aun así continuar con su labor de cuidado.

<b>El enfermero que cuida</b>	Define su cuidado	Cuidado diferenciado entre administrativo, asistencial (administración de medicamentos, tratamiento de quimioterapia, transfusiones sanguíneas y toma de muestras de laboratorio), básico (alimentación, baño, cambios de posición) y cuidado emocional asociado a un significado de tranquilidad generado por “confort físico”.
	Lo duro y lo difícil	El mundo interno del enfermero (a) constituido por emociones y sentimientos propios reconocidos, procesos de duelo resueltos y no resueltos y las experiencias de miedo, angustia y sufrimiento vivenciadas alrededor del cuidado al final de la vida.
	La persona como maestro	La persona que vive la experiencia de la proximidad de la muerte se convierte en fuente de aprendizaje para el profesional de enfermería de quien asimila saberes para su vida personal y laboral.
	Limitación de tiempo para el contacto humano	Desproporción entre la carga de trabajo administrativo, número de pacientes asignados y funciones asistenciales que el profesional debe cumplir en su jornada laboral, situaciones que impiden el contacto directo con la persona que cuida.
	Cuidado en confluencia	El profesional de enfermería identifica las necesidades de la persona que cuida como propias. Es un proceso inconsciente donde derrumba las fronteras y pierde la objetividad por la falta de diferenciación entre lo que le es propio y ajeno, al igual que confusión entre lo profesional y

<b>Obstáculos para el cuidado</b>		personal, Ejemplo: “a veces uno se vuelve el hijo, se vuelve el papá, se vuelve el hermano”.
	Cuidado que no se sabe	Vacíos en conocimientos, carencia de formación específica y necesidad de despertar a una consciencia de potenciales y recursos propios para brindar el cuidado al final de la vida.
	Cuidado que se sabe y no se asume	Cuidado de enfermería brindado con intervenciones procedimentales y rutinarias y el reconocimiento por la insuficiencia en el contacto humano y la dificultad para establecer una relación de reciprocidad que permita un cuidado integral al final de la vida.
	Limitación por falta de insumos y recursos	Escasa dotación de insumos y recursos por parte de la institución para el desempeño de las funciones asistenciales. (Medicamentos, insumos básicos, ayudas diagnósticas).
	El paciente: Sujeto exclusivo de procedimientos	Significado del paciente que se cuida como el receptor de una serie de intervenciones mecánicas y rutinarias para dar cumplimiento a su tratamiento médico formulado.
<b>Amenaza de pérdida</b>	El fracaso	Referenciada a la privación idea de fracaso y sensación de desgaste unida a la pérdida de recursos materiales o simbólicos cuando pierde una vida.
	Despedida... el tiempo se agota	Amenaza de muerte inminente, ante la cual el profesional de enfermería concibe necesario respetar creencias y preferencias de la persona que se encuentra al final de la vida y solicitar en forma urgente la presencia del familiar en caso de estar ausente.

	La persona no significada	Hace referencia a aquello que se hace innombrable de quien el enfermero se expresa con dificultad, titubeos y muletillas lo que le impide nombrar a la persona.
--	---------------------------	---

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- <sup>1</sup> Ruland, Cornelia M. Moore, Shirley M. Teoría del final tranquilo de la vida. En Arriner, editora. Modelos y teorías de Enfermería. Pág. 780
- <sup>2</sup> Fonnegra de Jaramillo, Isa. Morir Bien. Compilación: Dimaté Castellanos, Patricia. Colombia. Editorial Planeta. 2006. 1era edición
- <sup>3</sup> M. González Barón; A. Ordoñez; J. Feliu; P. Zamora; E. Espinosa. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid, España: Editorial Médica Panamericana; 1996. Pag.1087
- <sup>4</sup> Sevilla-Casado, María Ferré-Grau, Carme. Ansiedad ante la muerte en enfermeras de atención sociosanitaria: datos y significados. Gerokomos vol.24 no.3 Madrid set. [Internet]. 2013. [citado 30 de Noviembre de 2013]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134928X2013000300003&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2013000300003&lang=pt)
- <sup>5</sup> Secoli, Sílvia Regina. Pezo Silva, María Concepción. Rolim, Marli Alves. Machado, Ana Lúcia. El cuidado de la persona con cáncer un abordaje psicosocial. Index de Enfermería. Index Enferm v.14 n.51 Granada mar. 2005[versión impresa]. ISSN 1132-1296. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000300007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300007)
- <sup>6</sup> León, Eduardo Alberto, « El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger », *Polis* [En línea], 22 | 2009, Publicado el 08 abril 2012, [citado 2015 Noviembre 7]. DOI : 10.4000/polis.2690 Disponible en: <http://polis.revues.org/2690>
- <sup>7</sup> Neimeyer, Robert A. Aprender de la Pérdida, una guía para afrontar el duelo. 2002. Barcelona: Editorial Paidós Ibérica, S.A.
- <sup>8</sup> Charry Higuera, Maritza. Cuando muere un ser amado. Cómo comprender y afrontar el duelo por muerte de Ana María Ospina Velasco. Prospectiva; No 20 (2015).; Universidad del Valle.; Colombia 2015. [citado 2016 Marzo 10]. Disponible en <http://revistapropectiva.univalle.edu.co/index.php/prospectiva/article/view/3577>
- <sup>9</sup> Botero, Uribe Darío. El cuidado de la vida. [Internet]. Capítulo1: Si la naturaleza es sabia, El hombre no lo es. [Consulta 2016 Marzo 10]. Disponible en: [http://www.bdigital.unal.edu.co/787/3/316\\_-\\_2\\_Capi\\_1.pdf](http://www.bdigital.unal.edu.co/787/3/316_-_2_Capi_1.pdf)
- <sup>10</sup>Vélez Álvarez Consuelo, Vanegas García José Hoover. El cuidado en

---

enfermería, perspectiva fenomenológica. *Hacia promoc. Salud* [serial on the Internet]. 2011 Dec [cited 2016 Mar 11]; 16(2): 175-189. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-75772011000200013&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772011000200013&lng=en).

<sup>11</sup> Kuerten Rocha Patricia, Lenise do Prado Marta. Modelo de Cuidado: ¿Qué es y como elaborarlo?. *Index Enferm* [revista en la Internet]. 2008 Jun [citado 2016 Mar 11]; 17(2): 128-132. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000200011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000200011&lng=es).

<sup>12</sup> Waldow, Vera Regina. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index de Enfermería*, 2014, vol. 23, no 4, p. 234. [citado 2016 Mar 11]; Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/pdf/9478.pdf>

<sup>13</sup> Báez-Hernández Francisco Javier, Nava-Navarro Vianet, Ramos-Cedeño Leticia, Medina-López Ofelia M. O significado do cuidar na prática profissional de enfermagem. *Aquichán* [serial on the Internet]. 2009 Aug [cited 2016 Mar 11]; 9(2): 127-134. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972009000200002&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000200002&lng=en).

<sup>14</sup> Mendoza, Paola Andrea Arcila, et al. Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner y Gergen. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 2010, vol. 6, no 1, p. 37-49. [citado 2016 marzo 11] Disponible en: [http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc\\_pdf/diversitas\\_10/vol.6no.1/articulo\\_3.pdf](http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc_pdf/diversitas_10/vol.6no.1/articulo_3.pdf)

<sup>15</sup> Amengual, Gabriel. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Tópicos* [online]. 2007, n.15 [citado 2016 marzo 18], pp. 1-20. Disponible en: [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1666485X2007000100001&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1666485X2007000100001&lng=es&nrm=iso). ISSN 1666-485X.

<sup>16</sup> Yang, H. L., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J., Lee, S., & Good, B. (2007). Cultura y estigma: la experiencia moral. *Este País*, (195), 4-15. [citado 2016 marzo 19], pp. 1-20. Disponible en: [http://archivo.estepais.com/inicio/historicos/195/1\\_propuesta\\_cultura\\_hsin.pdf](http://archivo.estepais.com/inicio/historicos/195/1_propuesta_cultura_hsin.pdf)

---

<sup>17</sup> Laura Leticia Tirado-Gómez M.C., DCB y Alejandro Mohar Betancourt, M.C. Sc.D. Epidemiología de las Neoplasias Hemato-Oncológicas. Instituto Nacional de Cancerología. Tirado y Mohar, *Cancerología* 2 (2007): 109-120. [citado 2015 Noviembre 9] Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1193426695.pdf>

<sup>18</sup> Organización Mundial de la Salud [Internet]. Cáncer. Nota descriptiva N°297. Febrero de 2015. [Citado 19 de Marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

<sup>19</sup> American Cancer Society. [Internet]. [Citado 21 de Marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicossobreelcancer/que-es-el-cancer>

<sup>20</sup> González, Eglé María. Fundamentos de totalidad y holismo en las competencias para la investigación. *Laurus*, vol. 13, núm. 24, mayo-agosto, 2007. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. Caracas, Venezuela. pp. 338-354. [citado 2015 Noviembre 9]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/761/76111485017.pdf>

<sup>21</sup> Boladeras Cucurella M, Gerlein C, Escobar Triana J, Maldonado C, Delgado Díaz C, Castro M, Wolfgang Pfizenmaier, Lukomski A, Pérez M, Guzmán Urrea M, Támara L, Arteaga I, Fonnegra-Jaramillo I. *Biótica y calidad de vida* [Internet]. Ediciones el bosque. Colecciones Biosy ethos vol. 15. Bogotá, D.C. Colombia: Editorial Kimpres Ltda; 2000. [Citado marzo 20 2016]. Disponible en: <http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/biosyethospdf/BiosyEthosvol15.pdf>

<sup>22</sup> El enfermo terminal. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2000 Mayo [citado 2015 Nov 11]; 128 (5): 547-552. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872000000500015&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015&lng=es).

<sup>23</sup> Espinar Cid Victoria. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuad. Bioét.* [Internet]. XXIII, 2012/1<sup>a</sup> 169. [citado 2015 Nov 09]; p.169-173. Disponible en: <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>

<sup>24</sup> Espinoza V Maritza, Sanhueza A Olivia. Contribuir a la calidad del morir en el cancer. *Cienc. Enferm.* [Internet]. 2007 Dic [citado 2015 Ago 28]; 13(2): 17-23.

---

Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532007000200003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532007000200003&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S07179553200700020003>.

<sup>25</sup> Castillo, Espitia Edelmira. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Revista Educación e investigación en enfermería* [internet] 2000 [citado 10 de diciembre de 2013]; XVIII:1, pp. 27-35. [26-35 páginas]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105218294002>

<sup>26</sup> Martínez Salgado, Carolina. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias Sampling in qualitative research. Basic principles and some controversies. [Citado 2016 marzo 12]. Disponible en <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>

<sup>27</sup> Universidad Católica de Chile. Manual de semiología. Gazitúa, Ricardo. Septiembre 2007. [Internet]. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/manualesemiologia/140examenmental.htm>

<sup>28</sup> Landa-Ramírez Edgar, Cárdenas-López Georgina, Greer Joseph Andrew, Sánchez-Román Sofía, Riveros-Rosas Angélica. Evaluación de la depresión en pacientes con cáncer terminal y su aplicación en el contexto mexicano: Una revisión. *Salud Ment* [revista en la Internet]. 2014 Oct [citado 2016 Mar 19] ; 37( 5 ): 415-422. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252014000500008&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252014000500008&lng=es).

<sup>29</sup> Hospital Universitario del Valle Evaristo García E.S.E. [Internet]. Cali: 2013. [Citado 10 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.huv.gov.co/web/>

<sup>30</sup> Castillo, Edelmira. Vásquez, Marta Lucía Vásquez. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Vol. 34 N° 3, 2003 p. 164-167. *Colombia Médica*. 2003 Corporación Editora Médica del Valle. Disponible en: <https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/3460/1/rc03025.pdf>

<sup>31</sup> Código de Núremberg. Tribunal Internacional de Núremberg, 1947 (Traducción adaptada de Mainetti, J.A. (1989), *Ética médica*, Quirón, La Plata, Argentina.). [Internet]. 2013. [Citado 10 de diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>

<sup>32</sup> Declaración de Helsinki Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. [internet]. 2013. [Citado 10 de diciembre de 2013]. Disponible en <http://relacionesinternacionales.info/revista/revista/N12/pdf/docdeclaracionhelsinki1>



---

2.pdf

<sup>33</sup> Ministerio de Salud. Resolución Numero 8430 De 1993 (Octubre 4). Santafé de Bogotá D.C. [Internet]. 2013. [Citado 10 de diciembre de 2013]. Disponible en <http://www.minproteccionsocial.gov.co/vbecontent/library/documents/DocNewsNo267711.pdf>

<sup>34</sup> Tribunal Nacional Ético De Enfermería. Ley 911 de octubre 5 de 2004. Diario Oficial. Edición: 45.693 (miércoles 6 de octubre de 2004). [Internet]. 2013. [Citado 10 de diciembre de 2013]. Disponible: [http://www2.trienfer.org.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46&Itemid=59](http://www2.trienfer.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=59)

<sup>35</sup> Míguez Burgos A., Muñoz Simarro D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enferm. glob.* [revista en la Internet]. 2009 Jun [citado 2015 Ago 29]; (16). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200018&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200018&lng=es).

<sup>36</sup> Montoya Carrasquilla Jorge. Cuidados al final de la vida: un acercamiento comprensivo a la enfermedad terminal. México: Trillas; 2013.

<sup>37</sup> Habermas, Jürgen. El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos. *Diánoia* [online]. 2010, vol.55, n.64 [citado 2016-02-13], pp. 3-25. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-24502010000100001&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-24502010000100001&lng=es&nrm=iso). ISSN 0185-2450.

<sup>38</sup> Gordillo O, Gerlein C, Garzón M, Díaz M, Fonseca M, Escobar M, Rosas A, Duque M, Urrea F, Castro M. Experiencias en bioética: primera promoción de especialistas [Internet]. Segunda edición. Ediciones el Bosque. Colección bios y ethos Bogotá, D.C. Colombia: Editorial kimpres Ltda: 2001. [Citado marzo 20 2016] Disponible en: <http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/biosyethospdf/BiosyEthosvol3.pdf>

<sup>39</sup> Turner, Bryan S. Los avances recientes en la teoría del cuerpo. [Internet]. Universidad Deakin en Geelong, Australia. 68/94 pp. 11-39. Traducción Melero Gómez. [Citado marzo 20 2015]. Disponible en: [http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS\\_068\\_04.pdf](http://ih-vm-cisreis.c.mad.interhost.com/REIS/PDF/REIS_068_04.pdf)

<sup>40</sup> Espinoza Venegas M, Sanhueza Alvarado O. Factores relacionados a la calidad del proceso de morir en la persona con cáncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*

---

[Internet]. jul.-ago. 2010 [acceso en: 01/11/2015]; 18(4): [08 pantallas]. Disponible en [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/es\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/es_10.pdf)

<sup>41</sup> Castro González, María del Carmen. Las pérdidas inevitables. Tanatología: la inteligencia emocional y el proceso de duelo. 2ª. Edición. México: Trillas, 2007. (reimp. 2014). p. 65-82.

<sup>42</sup> Maza Cabrera Maritza, Zavala Gutiérrez Mercedes, Merino Escobar José M. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Cienc. enferm. [Internet]. 2009 Abr [citado 2016 Feb 15]; 15(1): 39-48. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532009000100006&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532009000100006>.

<sup>43</sup> Shimizu Helena Eri, Couto Djalma Ticiani, Merchan-Hamann Edgar. Placer y sufrimiento en trabajadores de enfermería de una Unidad de Terapia Intensiva. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2011 June [cited 2016 Feb 15]; 19(3): 565-572. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692011000300016&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300016&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300016>.

<sup>44</sup> W. Astudillo. C. Mendinueta , A. Casado. Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor Vol. 14, N.º 7: 511-526; 2007. [Internet]. 2007 Oct [Citado 2016 Feb 15]. Disponible En: <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v14n7/revision2.pdf>

<sup>45</sup> Foucault, Michel. *El orden del discurso*. [Internet]. Ed. Tusquets. Buenos Aires, 2005. Título Original: *L'ordre du discours*. Traducción: Alberto González Troyano. [Citado marzo 14 2016]. Disponible en: <https://dl.dropboxusercontent.com/u/12451177/PDF/f/Foucault-Michel-El-orden-del-discurso-Leccion-inaugural-en-el-College-de-France-pronunciada-el-2-de-diciembre-de-1970.pdf>

<sup>46</sup> Souza e Souza Luis Paulo, Mota Ribeiro Juliana, Barbosa Rosa Renata, Ribeiro Gonçalves Renata Cristina, Oliveira e Silva Carla Silvana, Barbosa Dulce Aparecida. La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. Enferm. glob. [revista en la Internet]. 2013 Oct [citado 2016 Feb 15]; 12(32): 222-229. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412013000400013&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400013&lng=es).

---

<sup>47</sup> Sevilla-Casado, María Ferré-Grau, Carme. Ansiedad ante la muerte en enfermeras de atención sociosanitaria: datos y significados. Gerokomos vol.24 no.3 Madrid set. [Internet]. 2013. [citado 30 de Noviembre de 2013]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134928X2013000300003&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134928X2013000300003&lang=pt)

<sup>48</sup> Sarmiento-Medina María I, Vargas-Cruz Sandra L, Velásquez-Jiménez Claudia M, Sierra de Jaramillo Margarita. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Rev. salud pública [serial on the Internet]. 2012 [cited 2015 Nov 02] ; 14( 1 ): 116-128. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642012000100010&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000100010&lng=en).

<sup>49</sup>Castro González, María del Carmen. Resiliencia tanatológica el arte del resurgir del fango. México: Trillas, 2007.

<sup>50</sup> Vega Vega, P., Gonzalez-Rodriguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Oyarzún Diaz, C., Oyarzún-Díaz, C., Rivera-Martínez, S. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Aquichan, Norteamérica, 13, may. 2013. [acceso en: 13/02/2016] Disponible en: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2400>>.

<sup>51</sup> Gala León F.J., Lupiani Jiménez M., Raja Hernández R., Guillén Gestoso C., González Infante J.M., Villaverde Gutiérrez M<sup>a</sup>. C. et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuad. med. forense [revista en la Internet]. 2002 Oct [citado 2015 Ago 28]; (30): 39-50. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-76062002000400004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-76062002000400004&lng=es)

<sup>52</sup> Tizón Jorge L. Pérdida, pena, duelo: vivencias, investigación y asistencia. Fundació Vidal i Barraquer. Barcelona: Ediciones Paidós.2004.

<sup>53</sup> Cinta Sánchez, Angélica. *Actitud tanatológica de enfermería con pacientes en etapa terminal*. 2009. Tesis Doctoral. Facultad de Enfermería de la Universidad Veracruzana. Región Coatzacoalcos-Minatitlán. [cited 2015 Feb 16]. Disponible en: <http://cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/30064/1/AngelicaCintaSan.pdf>

<sup>54</sup> Colell Brunet, Ramon, and Joaquim T. Limonero García. Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña. Universitat Autònoma de Barcelona, 2005. [cited 2015 Feb 17]. Disponible en:

---

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/4753/rcb1de1.pdf;jsessionid=44BB8CD7D1A98FF3058B9AC4F3D11AF1.tdx1?sequence=1>

<sup>55</sup> Pascual Fernández MC. Análisis de los niveles de ansiedad ante la muerte de los profesionales de enfermería de cuidados críticos. Nure Inv. (Revista en Internet) 2011 Ene-Feb. . [cited 2016 Marzo 21]. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/521/510>