

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**  
**ESCUELA DE POSGRADO**



**EL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA: EXPERIENCIAS DEL  
ENFERMERO(A) EN EL CUIDADO A PACIENTES CON  
ENFERMEDAD TERMINAL EN UNA ENTIDAD PRIVADA, 2018**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE  
MAESTRO EN ENFERMERÍA**

**AUTOR**

**MIRELLA GERALDINE CERVERA INOLOPU**

**ASESOR**

**MARY SUSAN CARRASCO NAVARRETE**

<https://orcid.org/0000-0001-7086-4566>

**Chiclayo, 2019**

**EL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA: EXPERIENCIAS DEL  
ENFERMERO(A) EN EL CUIDADO A PACIENTES CON  
ENFERMEDAD TERMINAL EN UNA ENTIDAD PRIVADA,  
2018**

PRESENTADA POR

**MIRELLA GERALDINE CERVERA INOLOPU**

A la Escuela de Posgrado de la  
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo  
para optar el grado académico de

**MAESTRO EN ENFERMERÍA**

APROBADA POR

Rosa Jeuna Diaz Manchay

PRESIDENTE

Soledad Guerrero Quiroz

SECRETARIO

Mary Susan Carrasco Navarrete

VOCAL

## **Dedicatoria**

En primer lugar, a Dios todopoderoso y a mis adorados padres y hermanos, por ser ellos los pilares más importantes en mi vida, acompañándome durante mi camino universitario, brindándome su apoyo incondicional, su amor abnegado, valores inculcados y por la fortaleza que a diario me dan.

A mi querido e inolvidable Karlito Alegre Walter, aquel paciente que me inspiró en la realización de la presente investigación. Un abrazo hasta el cielo.

## **Agradecimiento**

A Dios por la vida, la salud y por guiar nuestros pasos, por estar en cada momento de nuestra vida, siendo nuestra fortaleza para salir adelante, venciendo obstáculos y dificultades en lo largo de nuestras vidas.

A mi querida y estimada asesora Mgtr. Mary Susan Carrasco Navarrete, quien con sus conocimientos y experiencias vividas me ha sabido guiar y orientar para la elaboración de este trabajo de investigación, así mismo por su tiempo y paciencia que nos demostró en cada asesoría.

Gracias a la profesión de Enfermería, y a todos los profesionales que me he encontrado en el camino, por mostrarme la importancia y belleza del arte de cuidar.

## Índice

<b>RESUMEN</b> .....	5
<b>ABSTRACT</b> .....	6
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL</b> .....	11
<b>1.1. Antecedentes del problema</b> .....	11
<b>1.2. Base teórico-conceptual</b> .....	12
<b>CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO</b> .....	23
<b>2.1. Tipo de investigación</b> .....	23
<b>2.2. Abordaje Metodológico</b> .....	23
<b>2.3. Sujetos de Investigación</b> .....	24
<b>2.4. Escenario</b> .....	25
<b>2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos</b> .....	26
<b>2.6. Procedimiento</b> .....	26
<b>2.7. Análisis de datos</b> .....	26
<b>2.8. Criterios de Rigor Científico</b> .....	27
<b>2.9. Criterios Éticos</b> .....	28
<b>CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN</b> .....	29
<b>Consideraciones Finales</b> .....	39
<b>Recomendaciones</b> .....	40
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	42
<b>ANEXOS</b> .....	48

## RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo: Identificar, describir y analizar las experiencias del enfermero(a) en el cuidado a pacientes con enfermedad terminal, según la teoría del final tranquilo de la vida, en una Entidad Privada, 2018. La investigación fue cualitativa, de abordaje estudio de caso, tuvo como sujetos de investigación a enfermeros (as) que laboran en una entidad privada. Se utilizó el método muestreo por conveniencia, como técnica de recolección de datos la entrevista y el procesamiento de datos fue análisis temático. La investigación fue respaldada por los principios bioéticos Sgreccia (2007) y los criterios de rigor científico de Morse (2006). Obteniendo 5 categorías: toma de decisiones frente al alivio del dolor, bienestar, respeto por la dignidad, tranquilidad, cercanía de la familia. Concluyendo que dicha investigación proporcionó un cambio, a través del cual las enfermeras pudieron estudiar un fenómeno desde una perspectiva distinta a la tradicional, al incluir la Teoría del Final tranquilo de la vida en su perspectiva de cuidado. Asimismo, se logró reflexionar sobre la práctica brindada a los pacientes y modificación del accionar diario, desarrollo de un pensamiento crítico que permitió promover el crecimiento de esta disciplina en referencia a los cuidados de pacientes con enfermedad terminal.

**Palabras clave:** Final tranquilo de la vida, Experiencias, cuidado de enfermería, enfermo terminal y muerte.

## ABSTRACT

The objective of this research was to: Identify, describe and analyze the experiences of the nurse in the care of patients with terminal illness, according to the theory of the quiet end of life, in a Private Entity, 2018. The research was qualitative, of case study approach, had as research subjects nurses (as) who work in a private entity. The convenience sampling method was used, as an interview data collection technique and the data processing was thematic analysis. The research was supported by the bioethical principles Sgreccia (2007) and the criteria of scientific rigor of Morse (2006). Obtaining 5 categories: decision making in the face of pain relief, well-being, respect for dignity, tranquility, closeness of the family. Concluding that this research provided a change, through which the nurses could study a phenomenon from a different perspective to the traditional, by including the theory of the quiet end of life in their perspective of care. Likewise, it was possible to reflect on the practice provided to patients and modification of daily actions, development of a critical thinking that allowed to promote the growth of this discipline in reference to the care of patients with terminal illness.

**Keywords:** Quiet end of life, Experiences, nursing care, terminally ill and death

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años la esperanza de vida se ha visto incrementado hasta límites anteriormente desconocidos. Esto debido a las mejoras de las condiciones higiénico – sanitarias. La esperanza de vida ha mejorado a nivel mundial, en los últimos decenios. Tal es el caso de niñas y niños nacidos en 2012 tendrán por término medio una esperanza de vida de 72,7 y 68,1 años, respectivamente. Esto significa 6 años más que la media mundial de la esperanza de vida para los nacidos en 1990.<sup>1</sup>

Según datos de la organización mundial de la salud (OMS) y Organización Panamericana de la Salud (OPS), en su informe Situación de Salud en las Américas: Indicadores Básicos 2015, señala que la esperanza de vida al nacer para el 2015 en Perú ha sido de 72,8 para el sexo masculino y de 78,1 para el sexo femenino.<sup>2</sup>

Un importante factor que ha contribuido a aumentar la esperanza de vida en los países de ingresos bajos han sido los progresos en la reducción de las muertes infantiles, así como la reducción de las muertes por enfermedades infecciosas en los adultos. Algunas enfermedades que siglos atrás asolaron la faz de la tierra como la peste o la viruela, se encuentran en la actualidad, totalmente erradicadas. Asimismo, los avances de la medicina en campos como la inmunología o la cirugía, han permitido que vivamos durante más años.<sup>3</sup>

El perfil de enfermedades de padecer el ser humano ha cambiado: hoy en día muere más gente por enfermedades crónicas, que por infecciones, siendo actualmente las primeras las responsables del 60% de las muertes, según estimaciones de la OMS.<sup>2</sup>

Según las Estadísticas Sanitarias Mundiales que publica anualmente la OMS, de los 56 millones de defunciones que se calcula se produjeron en el mundo en 2015, se registraron las causas de muerte de 27 millones de ellas. Siendo las 10 primeras causas de muerte prematura de hombres y mujeres a nivel mundial: Cardiopatía isquémica, infecciones de las vías respiratorias inferiores, accidentes vasculares cerebrales, complicaciones del parto prematuro, enfermedades diarreicas, VIH/sida, asfixia y traumatismos del parto, entre otras.<sup>2</sup>

Este cambio en la tipología de enfermar ha provocado que los sistemas de salud de todo el mundo se inclinen en tratar las repercusiones negativas que las enfermedades crónicas tienen sobre el ser humano.<sup>3</sup> Una de las consecuencias de este giro en la concepción de la asistencia sanitaria es la aparición del término “enfermedad terminal”. Esta expresión no se refiere a ninguna enfermedad en concreto, sino que se emplea para distinguir las etapas finales de enfermedades en las que existe muy escasa o ninguna capacidad de respuesta al tratamiento curativo.

Asimismo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal como una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, un gran impacto

emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.<sup>4,5</sup>

Es importante recalcar que los aspectos emocionales constituyen posiblemente los más importantes cuidados de la enfermedad terminal. La evolución de la enfermedad, puede comportar cambios rápidos no solo en la sintomatología somática, sino también en las emociones, pensamientos y deseos y por lo tanto, la atención terapéutica realizada por los profesionales de enfermería, deberá adoptarse en cada momento a las necesidades y recursos del paciente.<sup>6</sup>

De lo anterior se deriva que si la muerte es un fenómeno natural, universal y único, es responsabilidad de los profesionales de la salud poner sus conocimientos y destrezas para evitarla y/o proporcionar un final tranquilo de la vida pues siempre habrá un último momento en el que, pese a todos nuestros esfuerzos, llegará de forma irremediable. El fracaso del ejercicio profesional no es por tanto la muerte misma, sino la negligencia en sus diversas formas y grados en cuanto a la atención brindada a este tipo de pacientes. Una vez integrada naturalmente dentro de los parámetros existenciales del profesional no representara una situación incómoda y marginada en el quehacer cotidiano, sino un aspecto más del mismo.<sup>7</sup>

En este contexto, el escenario más frecuente en el que se desarrolla el proceso de fin de vida, independientemente del lugar donde este se produzca, es la triada constituida por el paciente, los familiares y los profesionales de la salud. El tipo de relación y el grado de comunicación que se consiga entre estos tres lugares determinará en gran medida que este proceso conduzca a una muerte tranquila o por el contrario que se mantenga en unos límites bastante insatisfactorios para todos ellos.

Siendo los profesionales de enfermería, los que juegan un papel fundamental en estos servicios por su presencia continuada, permanente, brindando un cuidado oportuno, y siendo los que mejor pueden comprender al paciente a conocer el significado de sus peticiones prestándole tanto apoyo físico y psicológico, haciendo gala de una sensibilidad especial, y no solo desarrollando competencias técnicas específicas sino además que sepan profundizar en aquellos aspectos que implican la enfermedad terminal incluyendo en estos, las reacciones que suscita en ellos la finitud de la vida.<sup>8</sup>

Motivo por el cual dicho profesional vive diferentes experiencias ante esta situación, las cuales se han podido evidenciar durante la experiencia laboral en la entidad privada: evidenciándose que ante esta realidad inevitable los profesionales de enfermería suelen reaccionar a menudo de manera indiferente, o adoptando actitudes de negatividad, tales como: “ya es un paciente terminal”, “pobrecito”, “los familiares ya están esperando el momento”, “ya mucho está sufriendo”, entre otras expresiones.

De ahí la necesidad que nuestras actitudes, sean lo más positivas y acertadas posible, y así contribuir con nuestros cuidados a una mejora en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal,



específicamente en el proceso de agonía, hasta la muerte inminente. Sin embargo, existen cuestiones que en algunas circunstancias no permiten una atención plena al paciente terminal como por ejemplo: El déficit en la formación del personal de enfermería para la atención del paciente terminal durante el cursado de la carrera. El poco tiempo disponible para brindar los cuidados a cada paciente, la dotación insuficiente de recursos humanos para el cuidado del paciente, la infraestructura inadecuada de las instituciones de salud, el déficit de equipamiento o deterioro de los mismos que impiden mantener la privacidad y dar tranquilidad al paciente, los horarios de visita poco flexibles, el déficit de cama en los establecimientos de salud, los cuales muchas veces no tienen cupo para estos enfermos terminales, justamente por la demanda considerable que existe, entre otras.<sup>9</sup>

Por todo ello es preciso reflexionar sobre este problema: motivo por el cual surgen diversas preguntas de investigación: ¿Qué pasa con las experiencias personales previas de estos profesionales? ¿Cuál es el significado de la muerte en el profesional de enfermería? ¿Estará capacitado el profesional de enfermería para atender a un paciente con enfermedad terminal? ¿Es lo anteriormente citado lo que condiciona las actitudes de los enfermeros frente a los pacientes terminales? ¿Qué factores influyen en la actitud de las enfermeras? ¿Son solo factores del medio los que incide? ¿Influirá el tiempo de experiencia laboral en sus actitudes?

Se formuló el siguiente problema de investigación ¿Cómo son las experiencias del enfermero(a) en el cuidado a pacientes con enfermedad terminal, según la teoría del final tranquilo de la vida en una entidad privada, 2018?

Se obtuvo como objeto de investigación: experiencias del enfermero(a) en el cuidado a pacientes con enfermedad terminal, según la teoría del final tranquilo de la vida.

Se obtuvo como objetivo general de la investigación: Identificar, describir y analizar las experiencias del enfermero(a) en el cuidado a pacientes con enfermedad terminal, según la teoría del final tranquilo de la vida.

La investigación se justifica en base a la muerte, la cual es considerada una de las experiencias más significativas y proveedoras de sentido en la vida de los seres humanos.<sup>8</sup> En este contexto, el enfermo es un ser vulnerable que puede sentirse amenazado por la idea de invalidez, de malestar, de soledad y marginación, de modo que una de las funciones centrales y fundamentales de la atención enfermera es reducir el sufrimiento y mejorar el bienestar de los pacientes con enfermedad en etapa terminal y de sus familias mediante una pronta evaluación de sus necesidades y adecuada prestación de cuidados.<sup>6</sup>

En efecto, la tarea de cuidar nunca es sencilla, y como se detalla en la Teoría El final tranquilo de la vida, propuesto por Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, el objetivo del cuidado es maximizar el tratamiento, proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila. Es por ello, que el

cuidado de enfermería es crucial para crear una experiencia del final tranquilo de la vida.<sup>10,11</sup>

En este contexto, el presente proyecto deseó identificar, describir y analizar las experiencias de los profesionales de enfermería frente a las diferentes enfermedades terminales de un paciente en específico, a fin de poder analizarlas quizás para mejorar o potenciar el actuar diario del personal de enfermería ante la muerte inevitable de los pacientes terminales.

A partir de los resultados de esta investigación se pudo reflexionar sobre la práctica brindada a los pacientes y a través del análisis modificar el accionar diario y desarrollar un pensamiento crítico que permita promover el crecimiento de esta disciplina en referencia a los cuidados de pacientes con enfermedad terminal. Además permitirá a los enfermeros conocer sus propias limitaciones y que más allá que la muerte será inevitable, no pensar en la proximidad de ella cada que se realiza una intervención profesional sobre un paciente terminal.

A través de este trabajo se intentó aportar a la ciencia enfermera desde la formación de los estudiantes de enfermería, sobre la importancia de reforzar los conocimientos sobre enfermo terminal, muerte y tanatología, valorando la importancia de los cuidados brindados por enfermería en ese proceso de muerte que vive un paciente. Los beneficios que podemos lograr para la profesión es mejorar la atención y la calidad de cuidados al paciente terminal.

## CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

### 1.1. Antecedentes del problema

En relación al objeto de estudio, se encontraron los siguientes trabajos de investigación a nivel internacional, nacional y local.

#### A nivel internacional

- Pedro J.<sup>12</sup> en Buenos Aires – Argentina. 2013, realizó una investigación titulada “Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida”, con el objetivo de analizar la atención de pacientes terminales en servicios de cuidados paliativos, explorando las tensiones entre la humanización del cuidado y el avance de la medicalización en el final de la vida. Obteniendo por conclusión, que las lógicas del cuidado personalizado e integral y de la medicalización, más que lógicas opuestas, funcionan de forma complementaria para brindar una atención más “humana” en el final de la vida.
- Gálvez M, Ríos F, Fernández L, Del Águila B, Muñumel G, Fernández C.<sup>13</sup> en Málaga – España. 2010, realizó una investigación titulada “El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera en Málaga - España”, con el objetivo de conocer las vivencias y actitudes del profesional de enfermería ante el fenómeno de la muerte en la UCI. Concluyendo que modelo de gestión de la muerte en la UCI se centra en la intervención médica y deja de lado la opinión de enfermeras, familiares y pacientes. Este estudio refleja las contribuciones que el profesional puede realizar en la toma de decisiones y atención al paciente ingresado en estas áreas.

#### A Nivel Nacional

- Flores Y.<sup>14</sup> en Lima – Perú. 2013, realizó una investigación sobre; “Actitud del profesional de enfermería hacia el cuidado del paciente moribundo en el servicio de emergencias del Hospital Nacional Hipólito Unánue.”, con el objetivo de determinar la actitud del profesional de Enfermería hacia el cuidado del paciente moribundo en su dimensión fisiológica, espiritual y psicoemocional en el servicio de emergencias del Hospital Nacional Hipólito Unánue. Concluyendo que: el mayor porcentaje de los profesionales de enfermería tiene una actitud de indiferencia hacia la atención del cuidado del paciente moribundo, referido a la dimensión fisiológica, espiritual y psicoemocional.

- Álvarez J.<sup>15</sup> en Lima – Perú. 2010, realizó una investigación titulada; “Actitud del Enfermero(a) hacia el Proceso de la Muerte de sus Pacientes en el Servicio de Emergencias de Adultos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins”, el cual tuvo como objetivo; determinar la dirección e intensidad de la actitud del enfermero(a) hacia el proceso de la muerte de sus pacientes en la dimensión del cuidado antes y después de la muerte.

Concluyendo que: en cuanto a la actitud del enfermero(a) hacia el proceso de la muerte de sus pacientes del 1005 (39), 61,5% (24) tienen una actitud de indiferencia, el 20,5% (8) aceptación y 18% (7) rechazo”; “acerca de la intensidad de la actitud 48,2%(19) tienen una intensidad moderada, 47,1% (18) fuerte, y 4,7% (2) débil” “y la diferenciación de la actitud del enfermero(a) hacia el proceso de la muerte de sus pacientes, 74,4% (29) tienen una actitud de indiferencia en la dimensión del cuidado antes de la muerte, 59% (23) después de la muerte; 28,2% tienen una actitud de aceptación después de la muerte”.

### **A Nivel Local**

Torres D.<sup>16</sup> en Chiclayo - Perú 2014. realizó una investigación titulada: “Sentido de vida/muerte de los docentes de la Escuela de Enfermería, que laboran en unidades críticas, USAT, Chiclayo”, el cual tuvo como objetivos: describir, analizar y comprender el sentido de la vida/muerte de estos docentes. Concluyendo con 6 proposiciones: Dios creador de la existencia humana con un fin. Descubriendo el sentido de vida desde los cuidados de enfermería.

Descubriendo el sentido de vida con libertad y autorrealización en familia. La muerte hecho inevitable doloroso de aceptar. Acompañando hasta el final con oración y fe en Dios. Descubriendo el sentido de vida desde el pensamiento de la muerte. Se concluyó, que el sentido de vida y muerte del docente se circunscribe a las experiencias que poseen en el cuidado a las personas en fase terminal, y más aún les cuesta interiorizar su realidad de finitud; pues más hacen referencia a la muerte del otro y ven muy lejana su propia muerte, aun así se sienten identificados por el dolor de la familia y del propio moribundo.

## **1.2. Base teórico-conceptual**

Las bases conceptuales que sustentaron la presente investigación fueron: Teoría del Final tranquilo de la vida, experiencias, cuidado enfermero - cuidados paliativos, enfermedad terminal, muerte y proceso de morir.

En la actualidad coexisten diversos modelos de cuidados al final de la vida desarrollados por varios autores. Siendo la teoría más reconocida la propuesta por Cornelia Ruland y Shirley Moore<sup>11</sup> en Raile Marriner, 1998. Esta teoría es dominante en todos los tipos de teoría en enfermería, desde los modelos conceptuales a las teorías intermedias o de microrrango, lo que indica su utilidad para explicar la complejidad de las interacciones y organizaciones de asistencia sanitaria. Postula una serie de afirmaciones básicas que se deberían cumplir para proporcionar estabilidad al paciente en los momentos finales. En ella, se define la buena vida como conseguir lo que se desea, un enfoque que parece especialmente adecuado en el cuidado que brindan los profesionales de enfermera a pacientes con enfermedad terminal.

Dicha teoría considera los siguientes conceptos principales: Ausencia de dolor: El dolor se considera como una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada con una lesión hística potencial o real. Parte fundamental de la experiencia que viven los pacientes con enfermedad terminal, es estar libre de sufrimiento o molestias sintomáticas.

Experiencia de bienestar: El bienestar se define de forma general, como “alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo, y todo lo que hace la vida fácil o placentera. Experiencia de dignidad y respeto: todo paciente terminal se “respeto y se aprecia como un ser humano”. Este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que las personas deben tratarse como entes autónomos, y que las personas con autonomía reducida tienen derecho a protección.

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. Proximidad de los allegados: la 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.

Dentro de sus principales afirmaciones teóricas están: Controlar y administrar la analgesia y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas contribuye a la experiencia del paciente de no tener dolor. Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones contribuye a la experiencia de bienestar del paciente. Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente contribuye a la experiencia de dignidad y respeto del paciente.

Proporcionar apoyo emocional, contra y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra

persona que ofrezca cuidados, si se desea, contribuye a la experiencia del paciente de estar tranquilo. Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de la familia contribuye a la experiencia de proximidad de los allegados o personas que cuidan.

Las experiencias del paciente de no tener dolor, de bienestar, de dignidad, y de respeto, de estar en paz, la proximidad de los allegados o personas que cuidan y que contribuyen al final tranquilo de la vida.<sup>11</sup>

Otra base conceptual que sustentó la presente investigación fue: Experiencias del profesional de enfermería. En efecto, Meyer y Schwager<sup>17</sup> definen la experiencia laboral o también llamada profesional, como un criterio de selección que refiere a los conocimientos que una persona adquiere a lo largo del tiempo. Se vincula estrechamente con la cantidad de años de ejercicio laboral de una persona y se asume que cuantos más años de trabajo posee, mayor será la experiencia.

El proceso de la muerte es un tema aun difícilmente aceptado y comprendido por gran parte de la población. Podría tal vez hacerse el señalamiento de que el personal de la salud, por estar más "en contacto" con personas que día a día fallecen, es quien está mejor preparado para vivirlo, sin embargo, es ampliamente reconocido que los involucrados en el área, no se sienten competentes al respecto. La muerte, como ningún otro evento de la vida, es capaz de suscitar en los seres humanos, más pensamientos y reacciones provocados por este suceso, sea en el individuo que está muriendo como en aquellos que están a su alrededor. Es necesario que los individuos posean cierta capacidad de enfrentar los "problemas de la vida" de manera coherente y lógica, de forma tal que se pueda tener una actitud digna y responsable ante dichos "problemas".

En el caso del personal de salud, la convivencia profesional con la experiencia de la muerte y su proceso se encuentra reconocida como una de las vivencias más impactantes, siendo uno de los retos más grandes que deben afrontar tanto los profesionales como los estudiantes, ya que generalmente se les educa para considerar mucho más los aspectos biológicos que los psicológicos o espirituales de las personas. Tanto el médico como la enfermera conviven más frecuentemente con la muerte, pero no siempre constituye para ellos un evento que los marque positivamente, sobre todo a la enfermera(o) dado que la muerte no sólo implica el acto físico del cese de las constantes vitales, sino que involucra todo un proceso de duelo del paciente y de las personas a su alrededor, incluso desde el momento mismo en que se conoce la posibilidad de fallecimiento.

En este contexto, experimentar la muerte de una persona es una situación compleja, donde las(os) enfermeras(os) enfrentan posturas contrapuestas y evasivas, como indiferencia y

aprensión. Por ello, la práctica no puede ser aislada de la persona que la realiza, está impregnada del ser del enfermero.<sup>18</sup>

Desde el punto de vista de la Teoría de Jean Watson en Raile Marriner<sup>19</sup>, Teoría del Cuidado Humano, el cuidado es un ideal moral y ético de la enfermería. Define al cuidado como un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal, en el que se involucran los valores, conocimientos, voluntad, y compromisos en la acción de cuidar.

Watson<sup>19</sup> afirma que la práctica cotidiana de la enfermería debe sostenerse sobre un sólido sistema de valores humanísticos que la enfermería tiene que cultivar a lo largo de la vida profesional y además integrar los conocimientos científicos para guiar la actividad. Esta asociación humanística-científica constituye a la esencia de la disciplina enfermera a partir de los factores curativos relacionados con la ciencia de cuidar. Está centrada en las relaciones de cuidado transpersonal. Se dice además que, la enfermería es un arte cuando la enfermera/o comprende los sentimientos del otro es capaz de detectar y sentir estos sentimientos y expresarlos como la experiencia de la otra persona.

Es claro que el cuidado es la actividad clave que define la labor de enfermería. Sin embargo la definición del cuidado en sentido general exige prestar atención a una serie de elementos: El cuidado como actividad que está presente siempre y en todas las sociedades, de uno u otro modo, es la acción que contribuye a la ayuda y solicitud ante la necesidad del otro, es una actividad espontánea y desinteresada para lograr el bienestar del otro, este cuidado lo puede realizar cualquier persona basado en una relación humana y contenido moral.

El cuidado como tarea profesional: adquiere una dimensión normativa y estipulada. Es un compromiso oficial, ya no una actividad espontánea. Es la tarea profesional de enfermería, un cuidado estandarizado, protocolizado y regulado que establece exigencias y eficacia.

El cuidado como actitud: da paso a la responsabilidad por las personas, es una situación de sensibilidad ante la realidad, una toma de conciencia de la vulnerabilidad. El cuidado como elemento moral: en donde la responsabilidad de la tarea se sitúa entre lo bueno y lo justo. Cuidar a otra persona con perspectiva humanista, es ayudarla a vencer sus dificultades y a emplear sus fortalezas como potencialidades, la enfermera debe conocerse a sí misma y conocer a las personas para poder ayudarlas.<sup>20</sup>

Colliere<sup>21</sup> refiere “cuidar o preocuparse de alguien, creer en alguien, reforzar sus capacidades, permitirle recobrar la esperanza, acompañarlo en su experiencia de salud-enfermedad estando presente, son acciones invisibles”. Dicho de otra forma, apoyar a las personas para que logre sus objetivos y promocionar las habilidades que le son propias, son actos que no se realizan de forma visible.

La importancia de los valores en la profesión de enfermería puede asentarse, como bien explica Colliere, en que la enfermería es una profesión cuyas claves son los comportamientos y las actitudes. Es decir, el cuerpo sólido de conocimientos propios de la formación en enfermería, parece requerir de cierto sustrato para que el cuidado sea natural y dignificante, es posible que tal esencia sean los valores que una vez aprehendidos son practicados.

Es por ello que, la relación Enfermera – Paciente con enfermedad Terminal, tiene una significación metodológica y humana relevante. Dicha relación debe ser considerada como el gran componente artístico de Enfermería, por su educación, la calidad de su conducción personal y la exteriorización de su bondad. Todas estas características están unidas a su personalidad y cultura al servicio del paciente.<sup>9</sup>

Meza, M. Rodríguez, V. Gómez, O<sup>20</sup>, detallan que la relación enfermera paciente terminal cumple varias funciones, como son: Función de ayuda: Se cumple cuando el paciente expresa o manifiesta sus dolencias, sufrimientos o dolor. La enfermera regula la administración de analgésicos de acuerdo a los síntomas o grado de malestar. Así mismo, la función de asistencia se realiza cuando se hace para satisfacer las necesidades biológicas, le proporciona apoyo emocional y espiritual al acompañarlo, consolarlo y servirle de interlocutora.

Función Cognoscitiva: ésta la realiza la enfermera en dos formas. Una a través de la entrevista, en la recolección de datos relacionados con el modo de vida del paciente, sus costumbres, antecedentes personales y la valoración física, para conocer al paciente y observar su condición personal, de acuerdo a su capacidad de empatía, psicología y de intuición. La otra forma es la instrumental, cuando realiza control de signos vitales de catéteres o sondas, equipos de monitoreo o de asistencia de funciones vitales. A medida que la relación se prolonga, la enfermera obtiene un conocimiento más profundo del paciente al que le ha tocado cuidar, lo cual hace más eficaces sus funciones de ayuda promoviendo acciones que le proporcionan bienestar y comodidad al paciente.

Función Social: consiste en el cumplimiento del rol social tanto de la enfermera como del paciente que determina y exige la enfermedad, para regular la actuación de la enfermera, a fin de que el paciente terminal cumpla, en la medida de lo posible, con la función personal y social, especialmente con familia y amigos. Función Ética: la relación enfermera – paciente terminal está enmarcada en las normas éticas de la profesión. Los principios de beneficencia, privacidad, autonomía, como componentes esenciales de la dignidad de la persona, cobran especial relevancia en estas circunstancias.

Función Terapéutica: en esta función tiene gran significación la presencia de la enfermera, su actitud, sus gestos y sus procedimientos. La sola presencia de una enfermera en quien confíe, constituye un elemento tranquilizador, no cabe duda. Función de Compañía: en la situación de



un enfermo terminal, contar con la enfermera junto a su lecho constituye un hecho bien apreciado por el paciente. Ante la soledad a nivel personal, porque el sufrimiento es intransmisible, es únicamente de él, es decir, ante la soledad íntima y ante la soledad social, cuando esta sin la presencia de familiares o amigos, la compañía del profesional de enfermería, con quien se ha establecido en una relación de ayuda, camaradería y solidaridad, es de un valor inmenso dentro de la condición de la enfermedad terminal.<sup>20</sup>

En efecto, la enfermera desempeña dentro del equipo de salud un lugar privilegiado, pues entre otras razones permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente y su familia. Su campo de acción abarca todas las etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la muerte, adecuándose constantemente a las necesidades de cada grupo.

La enfermera procura una mayor calidad de vida para los enfermos con padecimientos crónicos y, junto con el resto del equipo, se esfuerza en aliviar los problemas, facilita los procesos de adaptación a la situación terminal, contribuye a la comunicación paciente-familia-equipo y colabora con los diferentes recursos implicados. Además, su participación comporta planificar los cuidados desde la individualidad, la continuidad y el contenido multidisciplinar.<sup>22</sup>

Otra base conceptual que sustentó la presente investigación es: Enfermedad terminal, definida por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) como una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, un gran impacto emocional, pérdida de la autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.<sup>5</sup>

En este contexto, la tarea de cuidar nunca es sencilla, y debe comprender unos objetivos bien definidos centrados en la ayuda a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades con el fin de que puedan llevar una vida plena con el mayor grado de confort posible dentro del contexto de la enfermedad.<sup>10</sup>

Aunque la visión tradicional de su desarrollo profesional en los últimos años ha consistido en la prevención de enfermedades, la promoción de la salud y el cuidado del enfermo recuperable, con el avance de los programas de cuidados paliativos la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en la etapa final de la vida a través de la atención específica en la disciplina, desarrollando sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias cuando la enfermedad progresa inexorablemente hacia la muerte.

Estos cuidados al final de la vida, también conocidos como cuidados paliativos (CP), constituyen un modelo de actuación sanitaria que intenta mejorar y mantener, en la medida de lo posible, la calidad de vida de los pacientes con un padecimiento avanzado y progresivo no susceptible de curación, a través de la identificación temprana y tratamiento adecuado del dolor

y otra sintomatología.<sup>3</sup> Debe su nombre a la palabra “paliar” (significa aliviar, mitigar, dar alivio transitorio sin intención de cura), tiene su origen en el Reino Unido en la década del 60 como respuesta a las necesidades insatisfechas de los pacientes en el final de sus vidas y de sus familias.<sup>10</sup>

La OMS en 1998 definió cuidados paliativos como: “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”. En el 2002 la OMS redefinió como: un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal, y la de sus familias, se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz y evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos psico-sociales y existenciales.<sup>12</sup>

Siendo las metas principales del mismo: el alivio y la prevención del sufrimiento, procurar el mayor confort de todos los enfermos con dolor crónico mantenido durante largos períodos, colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y, propiciar el máximo grado de bienestar para estos enfermos, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico. Éste desarrollo actual de los cuidados paliativos, es un indicativo de como empieza a tomar forma este interés en nuestro país. Tratar no la muerte, alargando o acortando la vida, sino el proceso de morir de alguien, ayudándole a mejorar la calidad de vida, controlando el dolor, paliando el sufrimiento del enfermo y la familia, constituye la vertiente asistencial y cíclica de respuesta a este proceso, sin duda imprescindible, pero no la única posible.<sup>8</sup>

Leo Pessini, citado por Hilario Quispe<sup>22</sup>, resalta cuestiones éticas que deben tener los cuidados paliativos, las cuales se basan en el reconocimiento de que el paciente incurable o en fase terminal no es un residuo biológico sobre el cual ya no se puede hacer más, y cuya vida no debe ser prolongada innecesariamente. Estamos siempre delante de una persona y, como tal, es capaz de relacionarse hasta el momento final y de hacer de la vida una experiencia de plenitud y crecimiento.

Los profesionales deben reconocer los límites de la medicina y prevenir el exceso de tratamiento, la llamada "distanasia" o el tratamiento fútil. Es importante desafiar la ilusión de que existe solamente una forma de ocuparse del dolor y del sufrimiento: la eliminación de los enfermos.

Los profesionales del cuidado deben respetar la autonomía del paciente, aceptando sus prioridades y sus objetivos, no ocultando la información solicitada por el paciente y respetando sus deseos de no ser tratado cuando esta intervención es sólo una prolongación del proceso de

morir. Deben medir cuidadosamente las ventajas del tratamiento (beneficencia) y evaluar los riesgos y beneficios de cada decisión clínica (no-maleficencia) para prevenir el tratamiento fútil, que no se condice con los objetivos de la prevención: cura, cuidado, rehabilitación y superación del dolor.<sup>14</sup>

Es por ello, que se debe realizar una detallada valoración de las necesidades del paciente con enfermedad terminal, permitiendo atenderse con la mayor prontitud y habilidad, a fin de lograr su bienestar, propiciando los cambios vitales importantes que requieran para la satisfacción de las mismas. Rafael Huallpa y otros colaboradores señalan en la investigación de Hilario Quispe<sup>22</sup> las siguientes necesidades y dimensiones:

**Necesidades fisiológicas:** comprende los requerimientos básicos para mantener la estabilidad y la vida, entre ellos podemos mencionar: necesidad de agua, oxígeno (aire), alimentos, eliminación, actividad, reposo, sueño, conservación de la temperatura, abrigo y alivio del dolor. Estas consideraciones obedecen a que sus funciones vitales van disminuyendo a medida que ocurren los cambios orgánicos como: dolor físico, anorexia, vómitos o náuseas, dificultad para deglutir, deshidratación, dificultad de eliminación urinaria, incontinencia urinaria, úlcera por decúbito y dificultad para respirar.

**Necesidades psicológicas - emocionales:** El paciente terminal es una persona y como tal debe ser tratado, porque él, su familia y quienes lo acompañan, reaccionan de manera individual ante la proximidad de la muerte. El paciente terminal necesita mantener su identidad y las situaciones que se presenta, varía de acuerdo a las influencias socioculturales, por lo que precisa del apoyo del personal de salud, especialmente de la enfermera, quien permanece el mayor tiempo". Son los sentimientos, emociones, estado de ánimo del intelecto que influyen en la satisfacción de las necesidades de autoestima, espiritualidad, aprecio, reconocimiento, autonomía, pertenencia, autoevaluación, respeto, amor, dignidad, confianza, y seguridad psicológica.

**Necesidades socioculturales:** se refieren a las relaciones e interacciones con la familia y su entorno, el trabajo o actividad laboral, la utilización del tiempo libre, los medios económicos y su escala de valores. Todas estas influyen en la satisfacción de las necesidades de comunicación, interacción social, su rol y status social, seguridad económica, seguridad y protección física, recreación, creencias, valores y cultura. La cultura es para el paciente la necesidad de conservar sus tradiciones, a través de las prácticas y relaciones con las demás personas que, junto con la historia, influyen en el mismo.

**Necesidades espirituales:** son el vigor natural y la virtud que alienta, fortifica, da fuerza y valor para actuar en medio social al cual pertenece la persona. Constituye en el núcleo de lo más íntimo del ser humano. Estas necesidades son el resultado de los sistemas de creencias llamadas religiones y están íntimamente relacionadas con las necesidades psicológicas; proporcionan

motivaciones fuertes para luchar por las prácticas religiosas. Se pueden identificar por medio de los sistemas de creencias individuales y por la formación religiosa de la sociedad. Las necesidades espirituales son la fe y la esperanza”.

En definitiva, los pacientes terminales requieren por tanto unos cuidados muy continuos para la sintomatología cambiante que no serán cuidados “intensivos” sino cuidados muy intensos, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de concepción, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos fisiológicos, sociales y espirituales de las personas en situación de agonía, no solo controlando el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para conseguir que estas personas vivan con plenitud sus últimos días y tengan una buena muerte.<sup>7</sup>

Definiendo síntoma de la siguiente manera: Es lo que el paciente dice que le pasa. Es aquello subjetivamente el paciente considera una molestia, por ejemplo: dolor, astenia, disnea, etc. Su característica principal es ser una manifestación subjetiva. Es una experiencia percibida, padecida y posteriormente expresada. El control de síntomas es la esencia de un buen cuidado paliativo. Es primordial establecer una buena comunicación con el paciente y su familia para controlar mucho mejor los diferentes síntomas. Una vez que se han valorado estos, según su importancia, se establece un plan terapéutico.

El paciente terminal pasa por cinco etapas psíquicas que preceden a la muerte. Las cuales son: Negación: Es solamente una defensa temporal para el individuo. Este sentimiento es generalmente remplazado con una sensibilidad aumentada de las situaciones e individuos que son dejados atrás después de la muerte. Ira: El individuo reconoce que la negación no puede continuar. Debido a la ira, esta persona es difícil de ser cuidada debido a sus sentimientos de ira y envidia. Cualquier individuo que simboliza vida o energía es sujeto a ser proyectado resentimiento y envidia.

Negociación: Involucra la esperanza de que el individuo pueda, de alguna manera, posponer o retrasar la muerte. Usualmente, la negociación por una vida extendida es realizada con un poder superior a cambio de una forma de vida reformada. Depresión: Empieza a entender la certeza de la muerte. Debido a esto, el individuo puede volverse silencioso, rechazar visitas y pasar mucho tiempo llorando y lamentándose. Este proceso permite a la persona moribunda desconectarse de todo sentimiento de amor y cariño. No es recomendable intentar alegrar a una persona que está en esta etapa. Es un momento importante que debe ser procesado.

Aceptación: Es la etapa final; llega con la paz y la comprensión de que la muerte está acercándose. Generalmente, la persona en esta etapa quiere que la dejen sola. Además, los sentimientos y el dolor físico pueden desaparecer. Esta etapa también ha sido descrita como el fin de la lucha contra la muerte.

Dicha autora señala: De forma muy teórica y según la posible supervivencia de los enfermos, considerar tres etapas distintas en la evolución de la enfermedad terminal de estos enfermos: Fase terminal: pronóstico de hasta meses, Fase preagónica: pronóstico de hasta semanas, Fase agónica: pronóstico de hasta días. El concepto de terminalidad, reconoce la finitud de la vida biológica, pero la palabra puede orientarse a las últimas horas, los últimos días, semanas o meses. Esta última etapa, que requiere la certeza del diagnóstico, incluirá a la denominada fase terminal, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses.

Asimismo, señala: “La agonía más que un síntoma de los enfermos en fase terminal constituye la última fase de su enfermedad que abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días según los diversos autores (aunque a veces este período puede ser más largo) y que se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen las personas antes de morir de aquellas enfermedades en las que la vida se extingue gradualmente. En esta situación se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno. Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal consecuencia de la evolución de su enfermedad y es fundamental anticiparnos a los síntomas que previsiblemente se van a producir. Los síntomas más frecuentes en la fase de agonía son: Somnolencia y confusión, Estertores y respiración ruidosa., Agitación terminal y delirio, Dolor, Disnea. Suele ser una situación de gran impacto, ante la proximidad de la muerte.”<sup>23</sup>

Kubler Ross<sup>23</sup> al respecto infiere que la Teoría del final tranquilo de la vida y la Ciencia de la Tanatología, proporcionan un marco teórico unificador para explicar la complejidad de las interacciones y organizaciones de asistencia sanitaria, permitiendo encontrar sentido al proceso de la muerte, estudian los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte. El término Tanatología, “La ciencia de la muerte”, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico legal.<sup>11, 22</sup>

Bravo M<sup>24</sup>, detalla que con el pasar de los años y como resultado de grandes avances en la medicina, fue cambiando esta terminología. Es así que, a mediados del siglo pasado los médicos psiquiatras Eissler y Elizabeth Kübler-Ross dieron a la Tanatología otro enfoque que ha prevalecido en la actualidad, tal es el caso, que ahora pueda definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte”, “dar razón a la esencia del fenómeno”.

La nueva Tanatología tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la “cultura de la muerte”, mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad. La atención a los pacientes en fase terminal es hoy un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita<sup>23</sup>

El estudio realizado por García Caro<sup>8</sup>, señala que muchos enfermos terminales reciben casi un tratamiento de “muertos” por el olvido al que se ven sometidos: son y no son, se les evita pero al mismo tiempo no se les abandona, crean conflicto. Puede producirse la muerte social del individuo antes de que se produzca la muerte biológica.

En efecto, se pone de manifiesto las dificultades de los profesionales de la salud para afrontar la muerte, y para asistir y acompañar en el proceso de morir a sus enfermos. Éstas dificultades se sitúan en torno a tres ámbitos diferentes aunque relacionados entre sí: El contexto cultural, el concepto y el diagnóstico de terminalidad, de enfermedad terminal y/o avanzada, y en la medida que conlleva la decisión de dejar de aplicar un tratamiento curativo (renunciar a curar) y pasar a uno paliativo (ayudar a morir), o de sobreactuar, llegando a veces al encarnizamiento, si no se establece el diagnóstico en el momento adecuado., la información y la comunicación con los enfermos y familias.

En la medida en que la falta de entendimiento y la incomunicación producen no sólo el aislamiento del enfermo, sino también el del profesional. Impide compartir la misma realidad al profesional y su paciente, y destruye la base de la relación y del soporte asistencial en este momento final de la vida.

Dicho estudio, sirvió de referencia básica y esencial en el diseño del proyecto de investigación que se detalla. La determinación del proceso de morir como una de las situaciones más estresantes para los profesionales de la salud, ha supuesto una especial preocupación por los efectos que estas vivencias puedan provocar en los mismos, pero también sobre los factores, las condiciones o las acciones necesarias para controlar y mejorar la adaptación y el manejo de las situaciones con fuertes implicaciones emocionales.

Algunos investigadores han utilizado instrumentos dirigidos a identificar rasgos o características de personalidad, que favoreciesen o determinasen un mejor manejo, o un mejor afrontamiento de estas situaciones, y lo que han encontrado es principalmente, una considerable variabilidad en los estilos de afrontamiento. De manera general, parece que los profesionales que se sienten competentes y afrontan mejor la muerte son más eficaces en el desempeño de su labor asistencial. Es así que, favorecer la competencia puede llevar a los profesionales a desarrollar estrategias de intervención más eficaces ante la muerte.

Los resultados de la revisión bibliográfica llevada a cabo, la actualización y profundización en las principales temáticas de pacientes con enfermedad terminal, llevó al convencimiento de la pertinencia de abordar esta problemática desde un enfoque más adecuado, más acorde a la naturaleza de los procesos que se ponen en juego. Lo que interesa no es medir, ni describir, ni descubrir relaciones causales, sino comprender en profundidad el fenómeno, conocer el punto de vista de los propios sujetos implicados y evaluar los procesos.

## **CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO**

### **2.1. Tipo de investigación**

La investigación se desarrolló empleando el enfoque Cualitativo, el cual permitió conocer las experiencias que han vivido los profesionales de enfermería, en relación al cuidado brindado a pacientes con enfermedad terminal. Este enfoque fue de índole interpretativo y se realizó con grupos pequeños de personas cuya participación fue activa durante todo el proceso investigativo.<sup>25</sup>

De esta manera, la presente investigación, desde el marco contextual del holismo, fue útil para entender las experiencias humanas como sentir dolor, sentirse cuidado, la impotencia y el confort. A la vez que proporcionó un proceso a través del cual las enfermeras pueden estudiar un fenómeno desde una perspectiva distinta a la tradicional, al incluir la Teoría del Final tranquilo de la vida en su perspectiva de cuidado.<sup>26</sup>

### **2.2. Abordaje Metodológico**

Se realizó en base al Estudio de caso, contextualizado como “una investigación empírica que investigó un fenómeno contemporáneo en su contexto real”.<sup>27</sup>

La principal ventaja que tuvo el estudio de caso fue la profundidad a la que se pudo llegar cuando se investigó un número reducido de enfermeros (a), además que permitió brindar al investigador la oportunidad de conocer íntimamente las condiciones, los pensamientos, los sentimientos, los actos pasados y presentes, las intenciones y el entorno de la persona.

En este contexto, el presente proyecto permitió identificar las experiencias de los enfermeros (a) frente a las diferentes pacientes con enfermedad terminal. Asimismo, se pudo realizar el análisis temático logrando reflexionar sobre la práctica de cuidado brindada y a través de dicho análisis modificar el accionar diario y desarrollar un pensamiento, promoviendo de esta manera

el crecimiento de esta disciplina en referencia a los cuidados de pacientes con enfermedad terminal.

Según Polit D y Hungler B.<sup>28</sup> mencionan que el estudio de caso consta de 5 fases: en la cual la etapa Exploratoria se desarrolló al elegir el tema de investigación, el mismo que surgió a partir de la realidad observada por la investigadora en su centro de trabajo, en esta fase se llevó a cabo la formulación del problema de investigación y los objetivos que direccionaron la investigación.

La siguiente etapa fue el planeamiento: en la cual se realizó la redacción y formulación del proyecto de investigación, donde se procedió a realizar la búsqueda minuciosa de la información, la cual fue necesaria para la elaboración del marco teórico; e incluyó la elaboración de los instrumentos de recolección de datos, como fue la entrevista, la determinación de los sujetos de estudio, con los respectivos criterios de inclusión y exclusión, determinación del escenario para el trabajo de campo, también se consideraron la confiabilidad y veracidad de la investigación, de tal manera que la expresión final del mismo tuvo la validez científica suficiente para ser considerado un trabajo referencial.

La siguiente etapa fue la recolección de datos y evidencias: donde se tomaron en cuenta las fuentes primarias, es decir que la información fue obtenida de los sujetos de estudios que laboran en el área de Hospitalización, Emergencia y Unidad de Cuidados Intensivos de la “Clínica el Pacífico”, quienes tuvieron la experiencia en relación al cuidado brindado a pacientes con enfermedad terminal.

Posterior a ello, se realizó el análisis de Resultados: en la cual las entrevistas fueron transcritas manteniendo su integridad, posteriormente se clasificaron los datos de acuerdo a categorías preestablecidas para finalmente analizar a la luz del marco teórico.

Concluyendo con la presentación del Informe: se utilizó la estructura Analítica Lineal, siguiendo el esquema de presentación de trabajos cualitativos requerido por la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

### **2.3. Sujetos de Investigación**

Hernández, R.<sup>29</sup> detalló que la muestra se define como “las unidades de análisis o los casos que pueden ser estudiados. En este enfoque la muestra se dirige a un “grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades entre otras, sobre la cual se ha de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativo del universo o población que se estudia”.



Para que la muestra fuera representativa se escogió una técnica de muestra adecuada. Por ello, la selección del grupo que se estudió se hizo en base a unos criterios preestablecidos, que permitieron obtener unos resultados en el que reflejen lo que realmente sucede en todo el gran grupo que no ha sido posible estudiar.

Estos criterios fueron de inclusión o exclusión. Los de inclusión fueron aquellas características que el sujeto o elemento poseen para formar parte de la muestra. Mientras tanto, los criterios de exclusión fueron todas las aquellas características que pueden hacer que el sujeto o elemento quede excluido de la investigación.<sup>26</sup>

En este caso, los sujetos de esta investigación lo conformaron los profesionales de enfermería que laboran en una Entidad Privada: Clínica del Pacífico. Dichos criterios, fueron los siguientes:

**Criterios de inclusión:**

- Tipo de profesional: Enfermero (a)
- Experiencia Laboral: Mayor a 3 años.
- Enfermeras que tuvieron la experiencia de cuidar a pacientes con enfermedad terminal en el proceso de agonía y muerte y con larga estancia hospitalaria.
- Haber trabajado en Hospitalización, Emergencia o en la Unidad de Cuidados Intensivos.

**Criterio de exclusión:**

- Enfermeras que hayan participado de la prueba piloto.

La estrategia de muestreo fue: muestreo por conveniencia, en el cual se escogieron las unidades para la entrevista, según se detalla en los criterios de inclusión, siguiendo criterios de conveniencia del investigador.

## **2.4. Escenario**

El escenario fue Clínica del Pacífico, ubicado en la Av. José Leonardo Ortíz 420, en la Ciudad de Chiclayo, departamento de Lambayeque. Clínica del Pacífico está conformada por un Staff de Profesionales de la Salud de gran prestigio, con moderna infraestructura y equipos de última generación, donde ofrece servicios integrales de salud. Cuenta con servicios de alta calidad y eficacia como Consulta Ambulatoria, Emergencia, Hospitalización, Imagenología, Laboratorio, Centro Quirúrgico y Unidad de Cuidados Intensivos. Para el desarrollo de las entrevistas, se utilizó los ambientes de sala de espera en Neonatología, por ser un lugar cómodo, amplio y tranquilo, permitiendo de esta manera la realización de las entrevistas de la mejor manera posible para los sujetos de estudio, la duración fue aproximadamente de 20 a 30 minutos.

## 2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

En la presente investigación se utilizó la guía de entrevista semiestructurada a profundidad. Para lo cual fue necesario que los sujetos de investigación firmen el consentimiento informado, previa explicación. Al comienzo de la entrevista se procedió a realizar el agradecimiento a la persona por su participación, posterior a ello, se le indicó que la entrevista iba a ser grabada y transcrita literalmente, tuvo una duración de 15 y 30 minutos aproximadamente. Para lo cual las docentes miembros del jurado, realizaron la validación por juicio de expertos.

Posterior a ello se realizó la lectura y la relectura de las entrevistas transcritas, la abstracción de las unidades de significado, a partir de las cuales se identificaron y nombraron las categorías.

## 2.6. Procedimiento

Se realizó la formulación y validación de los instrumentos de recolección de datos con la aplicación de la entrevista a dos enfermeras que laboraban en otra entidad privada de la localidad, lo cual permitió encontrar una realidad parecida a la del escenario en estudio. De esta forma se desarrolló la prueba piloto; logrando que las preguntas de la entrevista estuvieran acorde con los resultados que se esperaba obtener en función a los objetivos de la investigación.

Se solicitó el permiso respectivo a la institución donde se realizó la investigación, posteriormente se coordinó con la enfermera jefa y con las enfermeras participantes, a quienes se les dio a conocer los objetivos de la investigación, se tuvo en cuenta los criterios de inclusión y disponibilidad de los profesionales para el inicio de la entrevista (Anexo N° 02). Asimismo previa firma del consentimiento informado (Anexo N° 01). Dicha entrevista se llevó a cabo, en el ambiente de Neonatología, el cual es un ambiente tranquilo y apropiado.

Luego de la recopilación de la información y evidencia necesaria se realizó el análisis de los datos, a través de la metodología del Análisis de contenido temático.<sup>31</sup>

## 2.7. Análisis de datos

Para el análisis y tratamiento de los resultados de la presente investigación se empleó el análisis temático, mediante la cual, se comenzó con la lectura minuciosa de las declaraciones de los sujetos de investigación, lo que permitió la abstracción de las unidades de significado, a partir de las cuales se identificaron y nombraron las categorías y finalmente el análisis de los discursos en base al marco teórico.

El análisis temático contó con tres etapas: La primera el pre análisis, en dicha etapa se realizó la organización del material a analizar, en la que se diseñó el plan que permitió examinar los

datos y realizar el análisis. En esta etapa, la investigadora transcribió las entrevistas después de ser escuchadas con la grabadora, posteriormente se procedió a imprimir las entrevistas, organizándolas y teniendo en cuenta el seudónimo de cada sujeto de estudio, para poder identificarlos. O en efecto enumerándolos.

La Codificación, consistió en realizar una transformación de los datos originales a los datos que se usaron. Las operaciones que se realizaron fueron la fragmentación del texto, es decir el establecimiento de unidades de registro, y la categorización de elementos. La investigadora trató de seleccionar los datos empleados, a través de, la continua lectura de las entrevistas, así mismo, se determinó la ubicación de las unidades de significado.

La Categorización, consistió en la organización y clasificación de las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación, es decir, se agruparon las unidades por similitudes en cuanto a su significado. Se empezó con la lectura continua de los discursos obtenidos, luego se seleccionaron los fragmentos que guarden relación con el objeto de estudio, así mismo se fue ubicando las mismas unidades de significado, para continuar con la organización de las categorías y subcategorías. Los resultados que se obtuvieron, se presentaron en forma narrativa, los cuales fueron confrontados y respaldados con la bibliografía respectiva.<sup>31</sup>

## **2.8. Criterios de Rigor Científico**

Fueron usados los siguientes criterios propuestos por Castillo<sup>32</sup>:

El *Criterio de Confiabilidad* de una investigación y su coherencia, está determinada a través de la constancia de los resultados y la confianza que inspira. De manera amplia una investigación confiable, o fidedigna, es consistente porque formula resultados estables. Ésta es lograda cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones con los participantes en el estudio, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten.

Así entonces, la confiabilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

El *criterio de credibilidad* se puede alcanzar porque generalmente los investigadores, para confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares, vuelven a los informantes durante la recolección de la información. La experiencia indica que, por lo general, a los informantes les gusta participar en esa revisión pues ellos quieren reafirmar su participación y desean que los hallazgos sean lo más creíbles y precisos para ellos. En este sentido, la mayoría de los

informantes son capaces de corregir los errores de interpretación de los hechos y para ello se ocupan de dar más ejemplos que ayudan a clarificar las interpretaciones del investigador.

La *transferibilidad o aplicabilidad* es el tercer criterio que se debe tener en cuenta para juzgar el rigor metodológico en la investigación cualitativa. Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones.

## 2.9. Criterios Éticos

Se puso en práctica los principios de la Ética Personalista propuestos por | Sgreccia<sup>33</sup>.

El primero de ellos se refirió al valor fundamental de la vida humana. Porque, aunque la persona no se agota en su cuerpo, éste es esencial a la misma en cuanto se constituye en el fundamento único por el cual la persona se realiza y entra en el tiempo y en el espacio. Al ser la persona una totalidad de valor, nunca puede ser utilizado como medio sino como fin en sí mismo, no se puede justificar el sacrificio de una vida inocente por el bien social pues la persona no es en sentido estricto una parte de la sociedad. Esta forma de respeto quedo plasmada en la firma del consentimiento informado a través de la cual los sujetos de investigación aceptaron participar en la investigación y ser grabada.

El segundo principio propuesto por la ética personalista es el de libertad y responsabilidad. Este principio sanciona el deber moral del paciente de colaborar a los cuidados ordinarios y a salvaguardar su vida y la de los demás. En la ejecución de la investigación se respetó en todo momento el derecho de la persona a querer o no participar de la investigación en proceso, y su deseo de responder o no a las preguntas planteadas en la entrevista, manteniendo la confidencialidad y el anonimato de los enfermeros participantes.

El tercero es el principio de totalidad o principio terapéutico. Se fundamenta en el hecho de que la corporeidad humana es un todo unitario resultante de la conjunción de partes distintas que están unificadas orgánica y jerárquicamente en la existencia única y personal. De esta forma al aplicar el principio terapéutico no se contradice, sino que se refuerza el principio de salvaguarda de la vida humana. Para la aplicación de las entrevistas, se tuvo en cuenta siempre la disponibilidad y flexibilidad horaria de las enfermeras.

Finalmente se considera el principio de socialización y subsidiariedad. Por este principio se mueve a toda persona singular a realizarse a sí misma en la participación de la realización de sus semejantes. En el caso de la salud se considera la propia vida y la de los demás como un bien que no es sólo personal sino también social y se exige a la comunidad a promover el bien

común promoviendo el bien de cada uno. Por su parte la subsidiariedad indica que la autoridad pública debe actuar subsidiariamente de los grupos sociales, respetando su ámbito de autonomía y no intentando suplantar o sustituir las iniciativas libres de los distintos grupos. Por este principio la investigadora tiene la responsabilidad moral de difundir y publicar los resultados de la investigación.

### **CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN**

La investigación buscó identificar, describir y analizar las experiencias del enfermero (a) en el cuidado a pacientes con enfermedad terminal, según la teoría del final tranquilo de la vida. Lo cual fue esencial, porque depende directamente del cuidado humano, brindado a la persona, para lograr un proceso de fin de la vida.

En este capítulo se realizó el análisis de los datos obtenidos a partir de las entrevistas aplicadas, teniendo en cuenta los aportes de la Teoría del Final tranquilo de la Vida, propuesto por Cornelia Durand y Shirley Moore.

Posterior al analizar cada categoría, se encontró que los aspectos físicos y emocionales constituyen posiblemente los más importantes cuidados que los enfermeros deben brindar a pacientes con enfermedad terminal, adaptándose a las necesidades y recursos del paciente. Una vez tratadas las entrevistas y analizados los discursos que reflejan el significado expresado por los enfermeros (as), se presentan las categorías y subcategorías:

- A. El alivio del dolor un reto en la toma decisiones para el cuidado humanizado del paciente.
  - A.1 Identificando molestias sintomáticas
  - A.2 Aplicando intervenciones farmacológicas y no farmacológicas
- B. Buscando el máximo bienestar del paciente:
- C. El respeto por la dignidad del paciente
- D. Facilitando la tranquilidad del paciente en fase terminal
- E. La cercanía de la familia contribuye al final tranquilo de la vida.

#### **A.- El alivio del dolor un reto en la toma decisiones para el cuidado humanizado del paciente del paciente.**

Para abordar la primera categoría, se puede considerar la definición dada por la Asociación Mundial para el Estudio del Dolor<sup>34</sup>, la cual considera el dolor como una experiencia sensorial o emocional

desagradable asociada con una lesión hística potencial o real. Se clasifica según su etiología en: nociceptivo (somático y visceral) y neuropático (central y periférico), también existen dolores “psicógenos y morales” por lo que es útil el concepto de “dolor total” de C. Saunders, que engloba el estímulo físico nocivo y los factores psicológicos, sociales y espirituales.

En el ambiente hospitalario las enfermeras son quienes están en mayor contacto con el paciente que sufre dolor. Este contacto permanente le proporciona las herramientas necesarias para abordarlo de forma más humana y sensible, para identificar sus manifestaciones dolorosas, valorarlo adecuada y oportunamente, determinar el impacto que el dolor genera en él, en su familia y entorno, a fin de implementar acciones tendientes a aliviar su dolor, utilizando correctamente los recursos de que dispone y su conocimiento para el tratamiento de este dolor, para evaluar continuamente los resultados y la efectividad de sus intervenciones terapéuticas. Humanizar el cuidado de los pacientes con dolor, tiene como objetivo no menospreciar el dolor o el sufrimiento, no minimizar su queja dolorosa. Por ello los pacientes que expresan o vivencian su dolor de una forma particular, son dignas de toda atención y respeto, porque lleva a la enfermera a identificar esas molestias como una información valiosa para establecer cuidados que lo alivie, tal como se evidencia en la siguiente categoría.<sup>35</sup>

### **A.1 Identificando molestias sintomáticas**

De acuerdo a ello, los pacientes con enfermedad terminal requieren unos cuidados muy continuos para la sintomatología cambiante, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de concepción, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos fisiológicos, sociales y espirituales de las personas en situación de agonía, no solo controlando el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para conseguir que estas personas vivan con plenitud sus últimos días y tengan una buena muerte.

En esta categoría las enfermeras enfatizaron el manejo de las molestias sintomáticas de los pacientes para el alivio del dolor, como la parte fundamental de la experiencia del final de la vida. Lo cual se refleja en los siguientes discursos:

*“...un paciente que no recibe tratamiento para el dolor, va a tener evidentes cambios y molestias, como por ejemplo en su apetito el cual puede disminuir, además puede que tenga dificultad para dormir o que no tenga el estado de ánimo deseado. En esos casos y según mi experiencia utilizo las medidas no farmacológicas como el masaje terapéutico y las técnicas de relajación con aromaterapia”. EI*

*“...al considerar que la persona se encuentra en una etapa final, necesita estar en un estado de mayor tranquilidad posible, y es algo en lo que los familiares también inciden mucho. En mi experiencia, los familiares están preguntando sobre el horario de la morfina o petidina o del analgésico prescrito, para administrarle a su familiar*

*a cada momento. Según prescripción médica en su mayoría de veces se administra por vía intravenosa, y de ser necesario terapias de rescate también utilizo la vía subcutánea". E2*

Sin embargo, existen casos en los que no se es capaz de dominar el dolor con aumentos progresivos de fármacos y es ahí cuando aparecen los efectos adversos. Algunos de ellos, como la depresión respiratoria o el mareo, desaparecen al producirse tolerancia al fármaco. Otros, como el estreñimiento, persisten durante el tratamiento. También las náuseas, vómitos y somnolencia se encuentran presentes. Aun así, el bienestar de estos pacientes irá disminuyendo debido al daño que estos y otros síntomas producen en el desarrollo de su vida diaria.

En ese sentido, son los pacientes quienes mejor nos pueden comunicar qué terapias funcionan con ellos, siempre y cuando estén con un estado mental adecuado como para poder expresar sus deseos y llevar a cabo en conjunto con el profesional y la familia estas medidas terapéuticas. Es por ello, que después de analizar a profundidad las experiencias de los profesionales enfermeros, se puede concluir en esta categoría, que dicho profesional es el idóneo para brindar cuidados en la etapa final de la vida, entre las competencias que deben desarrollar estarían, la adquisición de conocimientos para el control de síntomas específicos (como dolor, náuseas, falta de apetito). Asimismo, destreza en multitud de técnicas complementarias como parte del tratamiento paliativo (manejo no farmacológico), capacidad de afrontamiento y gestión emocional, disponibilidad, manejo de situaciones complejas, escucha compasiva y experta, educación sanitaria encaminada a mejorar y promover la calidad de vida de dichos pacientes.<sup>13</sup>

Como segunda sub categoría de análisis, encontramos:

### **A.2 Aplicando intervenciones farmacológicas y no farmacológicas**

Como bien se detalla anteriormente, en muchas ocasiones el dolor está producido por problemas no relacionados exclusivamente con la patología, como es la debilidad, la inmovilidad, la tensión muscular, el deterioro físico. Muchos de estos dolores responden bien a medidas físicas sencillas añadidas a los analgésicos. Estas medidas serán proporcionadas por los profesionales enfermeros, el propio paciente o la familia. Tales como:

Calor: Relaja los músculos y proporciona sensación de confort, puede utilizarse a través de baños templados, botellas de agua caliente, ropas templadas, manta eléctrica a temperatura mínima. Se debe tener cuidado de que no se produzcan quemaduras y evitarlo en zonas de radioterapia aunque se haya acabado el tratamiento.

Frío: Es más eficaz que el calor, produce un alivio más rápido y prolongado aunque los pacientes prefieran éste último. Está indicado en dolor que procede de inflamación de tejidos. Puede usarse en forma de compresas frías o con hielo, bien de forma breve o con masaje.

Mentol: Altera la sensibilidad de la piel en la zona donde se aplica y produce la sensación de calor y frío por evaporación, su efecto aumenta con mayores concentraciones pero puede resultar incómodo por su fuerte olor. Usado durante la noche ayuda a facilitar el sueño.

Masaje: El contacto físico, es en sí mismo positivo para el paciente. El masaje proporciona un efecto placentero, los efectos secundarios son mínimos, solo está contraindicado, si se realiza de forma vigorosa, cuando existen metástasis en huesos.

Vibración: Es una forma más vigorosa de masaje pero con pocos riesgos de producir lesiones, tiene el inconveniente del coste y a veces del ruido que produce.

Relajación: Hay que recordar la relación entre dolor, tensión muscular y ansiedad y como estas dos últimas contribuyen a empeorar el dolor. La relajación rompe este círculo vicioso. Es más efectiva si se utiliza de forma preventiva o cuando el dolor no es muy intenso. Existen varias técnicas de relajación, pero todas tienen en común el objetivo de aprender a relajar los músculos, a dejarlos sin tensión, para luego entrenar la mente para dejar de tener pensamientos reiterativos.

Acupuntura: consiste en insertar agujas en diversos lugares del cuerpo para aliviar el dolor. Se piensa que la acupuntura funciona porque estimula las fibras nerviosas grandes que cierran la entrada en la médula espinal a los impulsos del dolor, también se cree que libera endorfinas. Se utiliza con buenos resultados en el tratamiento del dolor crónico, tiene pocas contraindicaciones y carece de efectos secundarios.

Movilizaciones activas o pasivas: En pacientes muy débiles es frecuente la aparición de dolor por la inmovilidad. Practicar movimientos activos o pasivos de todas las articulaciones de manera suave entre 5 y 10 veces, una o dos veces al día, puede ayudar a controlar este tipo de dolores o prevenir su aparición, además de conservar la movilidad articular<sup>3</sup>.

Dichas técnicas no farmacológicas, son incluidas en el cuidado directo que brindan las enfermeras a los pacientes con enfermedad terminal. Lo cual, se refleja en los siguientes discursos:

*“...tuve una experiencia en particular de un pacientito con Cáncer de pulmón metastásico, él tenía Síndrome de Down, y pues por su condición no manifestaba nunca cuando tenía dolor, donde le dolía, etc. Sin embargo, por las gesticulaciones que hacía yo me podía dar cuenta. ...recurría también a medidas como el calor local, o masajes. Por ello considero que es muy importante, y sobre todo que nosotras*



*como enfermeras valoremos bien el dolor, independientemente de la escala que utilicemos”. E3*

*“...cuando he tenido la experiencia de cuidar a estos pacientes, más allá del tratamiento farmacológico indicado, utilizaba además de ello la musicoterapia, técnicas de relajación, dicha medida veía que aliviaban en gran medida el dolor que mis pacientes referían. Incluso en una oportunidad con adulta mayor con Ca de Colon terminal, los familiares me pidieron incluir el mentón y el calor local...con bolsitas de agua caliente en las articulaciones, eso le ayudaba mucho, notaba a la paciente más tranquila y relajada. E3*

Por ello, se concluye que el control de los síntomas es la esencia de un buen cuidado al final de la vida realizado por los profesionales enfermeros. Para lo cual es primordial establecer una buena comunicación con el paciente y su familia para controlar mejor los diferentes síntomas. Una vez que se han valorado estos, según su importancia, se establece un plan de cuidados, priorizando necesidades alteradas, de esta forma se podrá humanizar el cuidado del paciente, ya que compromete al profesional de enfermería al acompañamiento del paciente hasta el final de su vida, cuando ha desaparecido toda esperanza de curación, atendiendo su queja dolorosa y entendiendo su angustia, que es también manifestación de dolor y sufrimiento ya que los pacientes no siempre tendrán necesidad de un analgésico, a menudo el único medicamento que se podrá administrar será: la presencia, atención y las palabras de la enfermera para logra su máximo bienestar.

Así mismo cabe recordar que las intervenciones no farmacológicas físicas o psicológicas siempre deben estar unidas a las intervenciones farmacológicas a fin de lograr en bienestar del paciente<sup>36</sup>.

## **B. Buscando el máximo bienestar del paciente**

En esta segunda categoría obtenida en la presente investigación, se define el bienestar de forma general, usando el trabajo de Kolcaba y Kolcaba, citado por Nava<sup>37</sup> como “alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo y todo lo que hace la vida fácil o placentera”.

Según Ellison, citado por Sanchez<sup>38</sup>, el bienestar espiritual es un sentido de armonía interna que incluye la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural o un poder superior manifiesto, a través de expresiones, creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas que generan una dimensión existencial (hacia sí mismo y los demás), y una religiosa (hacia un ser o fuerza superior).

Según Thomas y Retsas, citado por Arrieta<sup>39</sup> basados en un estudio con teoría fundamentada sobre la dimensión espiritual de los enfermos terminales, detallan sobre el significado espiritual particular que este grupo da a sus experiencias de vida diaria tiene una perspectiva espiritual que fortalece su abordaje de la vida y la muerte, con un descubrimiento del significado espiritual que se hace evidente en el

proceso de transacción de la auto preservación. A medida que las personas con enfermedad terminal, van por todas las fases y/o etapas de la enfermedad, descubren niveles más profundos de entendimiento del ser.

En este contexto se puede señalar, que la dimensión espiritual del ser humano es un tema de importancia. Buscar el bienestar espiritual en una experiencia de vida, en la que se debe afrontar la cercanía a la muerte, demanda un foco unitario que acepte la totalidad del ser humano y su estrecha relación con el entorno en que vive.

Reconocer los propios niveles de bienestar espiritual para los participantes en el estudio puede ser una ayuda para abordar estos temas que requieren profunda introspección y refleja en la práctica del cuidado un apoyo a la salud como conciencia expandida. Bajo la perspectiva de Newman, citado por Vélez<sup>40</sup>, la sola indagación de estos temas apoya el crecimiento profesional de la enfermería y permite conocer el propio patrón evolutivo para que en él, a manera de espejo, se refleje el patrón de la persona con quien se interactúa en el cuidado. Esta investigación podría orientar para hacer operativos los principios de integralidad que rigen el cuidado paliativo y que no siempre son fáciles de llevar a la práctica.

Dicha premisa se detalla en los siguientes discursos.

*...“según mi experiencia podría decir...la muerte afecta de cualquier forma y a todas las personas, y más si es un familiar nuestro. Por eso trato siempre de permitir que la familia permanezca el mayor tiempo posible con la persona enferma. Porque pienso que de esa manera le está brindando toda la fortaleza y tranquilidad posible cuando tenga que fallecer”. “Y así lograr su bienestar”. E2*

Los discursos de los sujetos de estudio se sustentan en las siguientes afirmaciones de los autores Astudillo y Mendinueta<sup>41</sup>. Las aflicciones y ansiedad de las familias, el alivio de sus sentimientos de culpa y de frustración necesitan por lo general que se les escuche y el empleo de técnicas que faciliten la comunicación ... Muchas familias atraviesan las mismas etapas de adaptación a la enfermedad y muerte que los enfermos y requieren una especial comprensión si se han detenido en alguna de ellas como la incredulidad, negación, ira o resentimiento y si no se resignan ante la muerte. Requieren comprensión y simpatía y algún alivio para su aprensión e inseguridad, así como poder hablar abiertamente de las dificultades y problemas causados por la enfermedad. Si tienen temores, ansiedad, depresión o culpabilidad, no podrán dar al familiar apoyo y comprensión cuando éste más lo necesite, esto también se puede evidenciar en el siguiente discurso:

*....“El cuidado que brindo, y que todos como profesionales debemos brindar, debe ser holístico, no solo cuidar la dimensión física, sino también algo que muchas veces lo dejamos de lado, la dimensión espiritual...y de esa manera el paciente y su familia pueda lograr su máximo bienestar. Pienso que las enfermeras que cuidamos*

*pacientes terminales, debemos tener una gran sensibilidad, para hacer de este momento, la experiencia más tranquila posible". E5*

De esta manera, concluimos que la salud incluye cierto grado de bienestar físico y es una parte altamente significativa de la vida, es decir, es uno de los medios necesarios para seguir viviendo. En efecto, cuidar de la salud se convierte en un vínculo de relaciones en el que los profesionales de Enfermería ofertan sus servicios a la demanda de cuidados que ofrecen los diversos sistemas de salud.

### **C. El respeto por la dignidad del paciente**

En esta tercera categoría de estudio, se detalla: Todo paciente terminal se “respeto y se aprecia como un ser humano”. Este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que las personas deben tratarse como entes autónomos, y que las personas con autonomía reducida tienen derecho a protección<sup>11</sup>.

La dignidad es el carácter de lo que tiene de valor la persona en sí y por sí; es el valor peculiar que todo hombre tiene como persona en tanto que es racional, perfectible, inviolable, único, autónomo y sensible por lo cual merece todo respeto. Así la dignidad debe entenderse como la suma de derechos y como el valor particular que tiene la naturaleza humana por tener un libre uso de la razón y del juicio que da la inteligencia. La dignidad del paciente se explica por su valor como ser racional que tiene libertad para escoger entre alternativas vitales.

Ciertamente, la libertad del paciente se ve recortada en mucho pues el enfermar implica justo la limitación y el desvalimiento. Por ello es más importante que nunca que el ser humano doliente sea tratado con dignidad; es decir, sea respetado en la toma de decisiones y en el ejercicio de su libertad.

La autonomía es un valor ético, un principio básico de la bioética, pero limitado por el de justicia, especialmente en su aspecto de equidad. Por ello la dignidad del paciente es exigible con mayor intensidad cuanto más frágil sea el paciente, puesto que su autonomía se debilita y el profesional debería suplir este fallo a que lleva inevitablemente la enfermedad.

La equidad tiene un componente vertical, en el sentido de dar más a quien más precisa. La equidad tiene también un componente horizontal, en el sentido de dar igual a quienes tienen la misma necesidad. En ese sentido, la dignidad en el trato al paciente conlleva el respeto a la autonomía del paciente, pero con oferta proporcional de servicios según sea la necesidad del enfermo.

En efecto, la cualidad de digno del ser humano autónomo se interpreta de forma distinta según culturas. Los profesionales de la salud, debemos conocer a fondo la cultura de la sociedad en que trabaja para responder a los profundos valores implícitos en la misma. Por supuesto, el valor y la importancia del ser humano tienen un mínimo común denominador que exige su respeto en todo lugar, situación y cultura.

Pero conviene adecuar el mínimo al máximo común denominador según la cultura. La dignidad del paciente es un derecho inviolable que le corresponde por el hecho de ser humano, pero es más exigible por su situación de enfermo según los patrones culturales que hay que conocer. Por ejemplo, ayuda a respetar la dignidad del paciente el ofrecer atención en su propio idioma o étnias.

Si se tiene en cuenta que el objetivo del sistema de salud es ofrecer cálida calidad prestando servicios según necesidad, sería fácil promover la atención en distintos idiomas e incentivar a los profesionales para que lo logren. En este contexto, se detallan los siguientes discursos:

*“...la dignidad es un valor que forma parte de nuestra condición como seres humanos y a su vez el respeto es un valor, para mí uno de los más importantes que cada uno de nosotros merece recibir y como tal merece brindar. Ambos incluyo siempre en mi cuidado porque soy consciente que cuido personas, que sienten que piensen y que tienen autonomía”. E6*

*“...Para mí incluir dignidad y respeto en mi cuidado es lograr la ética del cuidar, lograr un trato digno hacia con la persona. Por ejemplo llamar a la persona por su nombre, respetar la toma de decisiones, tener en cuenta sus preferencias, respetar su privacidad, entre otras, siempre y cuando esto no repercuta de forma negativa”. E8*

Las afirmaciones de los sujetos de estudio se sustentan en Montealegre<sup>35</sup> quien manifiesta que ejercemos nuestra profesión a través del cuidado directo, teniendo siempre como marco de acción un contexto de respeto a la persona y a su vida, respeto a su dignidad, a su individualidad, a su intimidad, a sus creencias y pensamientos, a su entorno social y familiar. Este reconocimiento nos define como profesionales en nuestro cuidado y orienta nuestras acciones para proporcionar y usar todos los medios de que dispongamos para respetar la vida humana hasta el final.

#### **D. Facilitando la tranquilidad del paciente en fase terminal**

Basándonos, en que 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>11</sup>.

En esta cuarta categoría de estudio, se detalla la importancia de los cuidados paliativos (CP), los cuales constituyen un modelo de actuación sanitaria que intenta mejorar y mantener, en la medida de lo posible, la calidad de vida de los pacientes con un padecimiento avanzado y progresivo no susceptible de curación, a través de la identificación temprana y tratamiento adecuado del dolor y otra sintomatología.

Según la experiencia detallada por los profesionales enfermeros, se resaltan los siguientes discursos:

...“brindando confianza y permitiendo que estos tengan la libertad de poder comunicarnos cualquier duda, temor que tengan, logrando que el trabajo sea en equipo junto con familiares, paciente y personal de salud. **E3**

...”en cuanto a lo que he vivido, podría asegurar que si logramos la tranquilidad en el paciente terminal, mediante el alivio de los síntomas, con la comunicación efectiva con los familiares...estos pacientitos van a tener una mejor calidad de vida en la etapa final” **E9**.

...“Un día vamos a estar nosotros ahí también en una cama de hospital, padeciendo de una enfermedad terminal, creo que lo ideal sería brindar los cuidados como quisiéramos, o la atención como quisiéramos que se nos brindara a nosotros” **E10**.

Lo manifestado por los sujetos de estudio es sustentado en lo expresado por Cecily Saunders<sup>42</sup> “ofrecer a los enfermos la posibilidad de enfrentarse con la realidad, reconciliarse y despedirse, en una palabra, ser verdaderamente ellos mismos, es uno de los desafíos continuos de los que acompañan a los enfermos”. Todos tenemos historias de dolorosas rupturas en las relaciones, algunas de las cuales nunca se han resuelto y necesitamos dar y recibir amor. En estas circunstancias donde “da más fuerza saberse amado, que saberse fuerte” (Goethe), una amistad cargada de sensibilidad, simpatía y comprensión por el individuo es capaz de ayudar a los enfermos a resolver algunos problemas concretos, reconciliarse con otras personas y a despedirse. Puede servirles de apoyo para que vivan el presente, que acepten las cosas como son y que no se limiten a esperar la muerte.

### **E. La Cercanía de la familia contribuye al final tranquilo de la vida**

Como quinta y última categoría de estudio encontramos, lo relacionado a la proximidad de los allegados. Según Ruland y Moore<sup>11</sup> la 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.

En este contexto, la familia debe ser considerada como una parte integral de la atención al paciente y es esencial tenerlo en cuenta para poderle ayudar adecuadamente. La familia es fundamental para hacer sentir a quien muere que estará a su lado para buscar el alivio del dolor, de otros síntomas y del sufrimiento y para acompañarle en el proceso de morir, esto es que no se encontrará sólo ante la muerte.

En muchas situaciones de enfermedad terminal, quien muere no lo hace apaciblemente debido a la angustia y a la culpa que siente al dejar a su familia sola. Si la familia administra sus energías de tal modo que no se derrumben y le acompaña bien, la muerte transcurrirá con “más tranquilidad”. La enfermedad altera las funciones personales a todos los niveles: familiar, laboral, económico, social. Esta situación produce en la familia una ruptura y una crisis en la vida cotidiana con cambios en todo el núcleo familiar. La incertidumbre, el miedo y la no expresión de los sentimientos, hacen que el enfermo

y familiares presenten ansiedad y se encuentren en una situación de particular estrés. En muchos casos para el paciente y la familia, es la primera vez que se enfrentan ante esta problemática: la proximidad de la muerte. Su aceptación como un hecho natural es el primer paso necesario para afrontar el sufrimiento del familiar enfermo, haciéndose imprescindible una profunda reflexión personal y una aceptación de la propia muerte como una etapa más de la vida. Se trata de “estar ahí, hombro con hombro”. La angustia, la tristeza, la desolación de una familia que está perdiendo a un ser querido, puede obnubilar su razón y no tener en cuenta los derechos del enfermo terminal y el respeto a su voluntad.

Tal como se detallaron en los siguientes discursos, según la experiencia de los profesionales enfermeros.

*... “intentando facilitar un ambiente confortable, afectuoso, de respeto hacia las necesidades de la persona, donde incluyamos la cercanía de familiares, a los cuales se les pueda explicar de la forma más clara posible la importancia y forma de brindar nuestros cuidados”. E12*

*... “Tratando de compartir el sufrimiento de la familia, algo que muchas veces resulta difícil, pues como seres humanos ese sufrimiento deja huellas imborrables, resulta imprescindible aquí la comunicación asertiva en todo momento”. E14*

*... “Pienso que la tarea de los profesionales de la salud, y sobre todo de nosotras las enfermeras es establecer básicamente una relación de ayuda mutua, la cual permita que los familiares expresen todas las dudas, o inquietudes que puedan tener, para que puedan llevar este proceso de enfermedad de su familiar sintiéndose acompañados”. E15*

Para proporcionar un final tranquilo de la vida es imprescindible que en el cuidado del paciente no se separe sus necesidades de las de sus familias porque las dos partes funcionan como una unidad. Una de las mayores preocupaciones del enfermo es el grave problema que su dolencia supone para su hogar, por lo que agradece todo lo que se haga por su familia<sup>41</sup>.

En efecto, la experiencia profesional se revela en los resultados de este estudio como una gran fortaleza frente a la gestión de la muerte en las áreas críticas, puesto que disminuye el trabajo emocional e influye de manera informal en la toma de decisiones. Dicha experiencia ha sido abordada en diferentes investigaciones y está considerada como uno de los factores que tienen mayor probabilidad de predecir las actitudes de las enfermeras hacia la muerte y el cuidado de los pacientes con enfermedad terminal. A miras al futuro, las estrategias que se diseñen para afrontar la muerte del paciente crítico deberían considerar este factor e incluir al profesional de enfermería experimentado como elemento clave en la gestión de la muerte y el morir.

## CONSIDERACIONES FINALES

Los enfermeros participantes de la investigación, detallan que el adecuado abordaje de la muerte en las áreas críticas precisa un enfoque multidisciplinar, y la solución a este problema se encuentra en: una unánime y sincronizada limitación del tratamiento de soporte vital, protocolización de las pautas de actuación de los diferentes profesionales implicados, mejora en la comunicación asistencial e interprofesional, y participación de la familia en los cuidados de los pacientes en proceso de muerte. Por ello es importante hacer énfasis en la necesidad de cuidados paliativos.

El alivio del dolor un reto en la toma de decisiones para el cuidado humanizado al final de la vida del paciente, ya que son las enfermeras quienes están en contacto permanente con el paciente y le proporciona las herramientas necesarias para abordarlo de forma más humana y sensible, para valorar e identificar sus manifestaciones dolorosas, determinando el impacto que el dolor genera en él, en su familia y entorno, esto le permite a la enfermera implementar acciones tendientes a aliviar su dolor, utilizando correctamente los recursos de que dispone y sus conocimientos, de esta forma podrá brindar un cuidado humanizado al paciente con dolor.

El paciente con enfermedad terminal precisa de bienestar y confort, el control de los síntomas es la esencia de un buen cuidado al final de la vida por ello es primordial establecer una buena comunicación con el paciente y su familia para controlar mejor los diferentes síntomas como garantía de dignidad humana y calidad de vida, lo cual también permitirá al enfermero (a) fortalecer su formación humanista.

Es importante reflexionar que el cuidado del paciente al final de la vida está enmarcado en un contexto de respeto a la persona y a su vida, respeto a su dignidad, a su individualidad, a su intimidad, a sus creencias y pensamientos, a su entorno social y familiar.

El abordaje de la dimensión física, psicológica, espiritual del paciente con enfermedad terminal resulta de vital importancia, pues le permite al paciente reconciliarse y despedirse, en una palabra, ser verdaderamente ellos mismos, favoreciendo el bienestar y tranquilidad ya que los pacientes aceptan mejor las cosas como son y no se limitan solo a esperar la muerte afrontando de mejor forma la cercanía a la muerte.

La relación de cercanía de los profesionales enfermeros que desempeñan sus funciones en el cuidado holístico de sus pacientes, los sitúa en una posición idónea para favorecer la reflexión sobre cuestiones vinculadas con el final de la vida.

El tiempo, en referencia a la comunicación de las decisiones vitales en la etapa final de la vida, ha sido destacado en la literatura científica como un importante elemento que modula la relación de confianza entre enfermeras y familia, tal como se evidencia en la quinta categoría obtenida.

El empleo de un lenguaje claro y adaptado en la comunicación asistencial incide directamente en la comprensión y relación profesional-paciente.

Para proporcionar un final tranquilo de la vida es imprescindible que en el cuidado del paciente no se separe sus necesidades de las de sus familias porque las dos partes funcionan como una unidad por ello es importante favorecer la comunicación interprofesional con la familia para esté informada.

## **RECOMENDACIONES**

- Se recomienda desarrollar en el campo de la gestión sanitaria indicadores que permitan medir la actividad asistencial y monitorizar la calidad de la atención en el proceso del final de la vida.
- Sobre esta base, se propone un cambio en el rol tradicional de la enfermera en este proceso, pasando a ser un agente activo dentro del equipo, permitiendo en la práctica profesional, la toma de decisiones e información clínica compartida.
- Fortalecer la adecuada comunicación entre profesionales de la salud, pacientes y miembros de la familia a través de talleres, charlas educativas, etc.
- Se precisa promocionar actividades de formación en comunicación como elemento fundamental de las relaciones de ámbito asistencial e interprofesional. En este sentido resulta de vital importancia abordar situaciones cotidianas y de relación desde una perspectiva más humana y no solo reconocer la necesidad de adquirir habilidades de comunicación, sino comprender, aprender y asumir modelos emergentes de ellas.
- La flexibilización y reorientación en los horarios de visita familiar a los pacientes en estado crítico se muestran, en este estudio, como una imperante necesidad para familiares y profesionales. La administración debería promover los cambios organizativos necesarios para cubrir esta necesidad, aunque ello suponga un desafío a la cultura biomédica que domina en este tipo de áreas.
- Incluir dentro de la currícula de estudios el tema cuidados paliativos ya que el cuidar es la esencia de enfermería desde que nace la persona hasta su muerte.



- Difundir la importancia de la aplicación de la teoría del final tranquilo de la vida, desarrollado en esta investigación, el cual permita el fortalecimiento de las competencias, tanto en lo personal y profesional, para lograr un cuidado holístico e integral del paciente con enfermedad terminal.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales 2014. Ginebra Suiza. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 12, 2017.  
Disponible en: [www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/es](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/es).
2. Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. Situación de Salud en las Américas: Indicadores Básicos 2015. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 8, 2017. Disponible en:  
[http://www.paho.org/uru/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=publications&alias=492-indicadores-basicos-2015-2&Itemid=307](http://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publications&alias=492-indicadores-basicos-2015-2&Itemid=307)
3. Montoya R. Tesis doctoral: Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida: estudio cuanti – cualitativo en pacientes con enfermedad terminal. Universidad de Granada 2011. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 18, 2017.  
Disponible en: <https://hera.ugr.es/tesisugr/20101351.pdf>
4. Navarro J. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: concepto y factores pronósticos. 2010. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 24, 2017. Disponible en:  
<http://www.secpal.com/cuidados-paliativos-no-oncologicosenfermedad-terminal-y-factores-pronosticos>
5. SECPAL. Cuidados paliativos. Guía médica. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 19, 2017. Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1)
6. Bayès, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Facultad de Psicología Universidad Autónoma de Barcelona. Anuario de Psicología 1998, vol. 29, no 4,5-17: [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 18, 2017. Disponible en:  
<http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/viewFile/61497/88344&a=bi&pagenumber=1&w=100>

7. Flores Y. Actitud del profesional de enfermería hacia el cuidado del paciente moribundo en el servicio de emergencias del Hospital Nacional Hipólito Unànué: 2013. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima – Perú 2014. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 30, 2017. Disponible en:  
[http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/4264/1/Flores\\_Benites\\_Yuliana\\_Carina\\_2014.pdf](http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/4264/1/Flores_Benites_Yuliana_Carina_2014.pdf)
8. García P. Tesis Doctoral: Estudio cualitativo de la experiencia de los profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal. Universidad de Granada 2008. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 20, 2017. Disponible en:  
<https://hera.ugr.es/tesisugr/17573312.pdf>
9. Aguilera F, Paniale R, Romero B. Actitud de enfermería frente al paciente terminal: Estudio de tipo descriptivo a realizarse con enfermeros en la Casa de la Bondad y en el Servicio de Medicina Paliativa del Nuevo Hospital San Roque de la ciudad de Córdoba. Argentina. 2012. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 19, 2017. Disponible en:  
[http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/aguilera\\_sergio.pdf](http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/aguilera_sergio.pdf)
10. Hernández Y. Formación enfermera en cuidados al final de la vida en España: Una revisión. Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna Facultad de Ciencias de la Salud. 2015. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 19, 2017. Disponible en:  
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2211/Formacion%20enfermera%20en%20cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida%20en%20Espana%20Una%20revisi%20on.pdf?sequence=1>
11. Raile M, Marriner A, Modelos y Teorías en Enfermería: Unidad V: Teorías Intermedias. Capítulo 36: Teoría del final tranquilo de la vida: Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore. Séptima edición. España 2011. Pág. 754 – 760.
12. Pedro J. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires. 2013.

- [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 19, 2017. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a08.pdf>
13. Gálvez M, Ríos F, Fernández L, Del Águila B, Muñumel G, Fernández C. “El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera en Málaga – España. 2010. [Documento en Línea]. Consultado: Septiembre 01, 2017. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-final-vida-unidad-cuidados-S1130239910001124>
  14. Flores Y. Actitud del profesional de enfermería hacia el cuidado del paciente moribundo en el servicio de emergencias del Hospital Nacional Hipólito Unánue. Lima – Perú. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. 2013. [Documento en Línea]. Consultado: Septiembre 02, 2017. Disponible en: [http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/4264/1/Flores\\_Benites\\_Yuliana\\_Carina\\_2014.pdf](http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/4264/1/Flores_Benites_Yuliana_Carina_2014.pdf)
  15. Álvarez J. Actitud del Enfermero(a) hacia el Proceso de la Muerte de sus Pacientes en el Servicio de Emergencias de Adultos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins. Universidad Nacional Mayor de San Marcos Lima. 2010. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 19, 2017. Disponible en: [http://sisbib.unmsm.edu.pe/m\\_noticias/archivos/tesis/2011/2011\\_tesis\\_medicina.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/m_noticias/archivos/tesis/2011/2011_tesis_medicina.pdf)
  16. Torres D. Sentido de vida/muerte de los docentes de la Escuela de Enfermería, que laboran en unidades críticas. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo – Perú. 2014. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 27, 2017. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/handle/usat/370>
  17. Meyer, C y Schwager, A. (2007) Comprendiendo la experiencia del cliente. Harvard Business Review. [Artículo en Línea]. Consultado: Agosto 27, 2017. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2300061>
  18. Orozco, M. Tello, G. Sierra, R. Gallegos, R. Xequé, A. Reyes, B. Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente

hospitalizado. Universidad Autónoma de Querétaro – México. 2013. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 31, 2017. Disponible en:

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S166570632013000100003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166570632013000100003)

19. Raile M, Marriner A, Modelos y Teorías en Enfermería: Unidad II: Filosofías Enfermeras. Capítulo 07: Jean Watson: filosofía y teoría del cuidado transpersonal. Octava edición. España 2015. pág. 78 – 96.
20. Meza, M. Rodríguez, V. Gómez, O. Humanismo en enfermería. Revista de Enfermería Instituto Mexicano del Seguro Social. 2009. Pàg.109-111. [Documento en Línea]. Consultado: Enero 12, 2018. Disponible en:  
<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2009/eim092i.pdf>
21. Colliere. M. “Promover la vida” Madrid. Mac-Graw Hill/Interamericana de España. 1997
22. Hilario, R. Conocimientos y actitudes hacia el cuidado paliativo del paciente con enfermedad terminal de los estudiantes de IV ciclo de la especialidad de Enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima – 2014. [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 27, 2017. Disponible en:  
<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/5713>
23. Kubler – Ross, E. La muerte y el proceso de morir de. . [Documento en Línea]. Consultado: Agosto 30, 2017. Disponible en:  
<https://es.scribd.com/presentation/92059614/La-Muerte-y-El-Proceso-de-Morir>
24. Bravo, M. ¿Qué es la Tanatología? Revista Digital Universitaria – UNAM. MX 2006 [Documento en Línea]. Consultado: Julio 10, 2018. Disponible en:  
[http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/ago\\_art62.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/ago_art62.pdf)
25. Pineda, E, Alvarado E, Canales, F. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo de personal de salud. 2º ed. Editorial Organización Panamericana de la Salud. Washington DC 2004.

26. Burns N, Grove S. Investigación en enfermería. 3 ed. Elsevier. Madrid 2004.
27. Yin R. Investigación de estudios de caso. Diseño y Métodos. 2º ed. Publicaciones Sage. Londres 2004.
28. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud: principios y métodos. 6 ed. McGraw-Hill Interamericana. México 2008.
29. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5a ed. México, D.F: McGraw-Hill; 2010.
30. Andrade G. Estudio de Caso: una estrategia de pesquisa. 1º ed. Atlas. Brasil 2006.
31. Icart M, Fuentelsaz C, Pulpón A. Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina. 1º ed. Ediciones Universidad Barcelona, 2006.
32. Castillo E. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Universidad del Valle. Cali – Colombia vol. 34, núm. 3, 2003, pp. 164-167. [Documento en Línea]. Consultado: 27 septiembre 2017. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
33. Sgreccia E. Manual de bioética. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 2009.
34. Tabares V, Rodríguez JR, Silva E. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. Panorama Cuba y Salud [Documento en Línea]. Consultado: 02 noviembre 2018. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=477348951008>
35. Montealegre C. Revista Cuidarte: Retos para enfermería en el cuidado de personas con dolor. Una forma de humanización. Colombia. [Documento en línea] 2014. Consultado: 06 de noviembre 2019. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v5n1/v5n1a12.pdf>
36. Asociación profesional de enfermeras de Ontario. Valoración y manejo del dolor. [Documento en línea]. Toronto. Investén. 2013. Consultado: 06 de noviembre 2019. Disponible en: [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/2015\\_-\\_BPG\\_Pain\\_16\\_01\\_2015\\_-\\_3rd\\_Edition.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/2015_-_BPG_Pain_16_01_2015_-_3rd_Edition.pdf)

37. Nava G. Estudio de caso con utilización del instrumento de Katharine Kolcaba teoría de rango medio del confort. *Enf Neurol (México)* Vol. 9, 2010 [Documento en Línea]. Consultado: 03 noviembre 2018. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene102j.pdf>
38. Sánchez B. Bienestar espiritual de enfermos terminales y de personas aparentemente sana. *Investigación y Educación en Enfermería*, vol. XXVII, pp. 86-95. Universidad de Antioquia Medellín, Colombia. 2009
39. Arrieta A. El abordaje de la dimensión espiritual en la enfermedad terminal. *Conveniencia del abordaje espiritual en los diferentes ámbitos de intervención del Trabajo Social*. Colombia. 2014.
40. Vélez C. El cuidado en enfermería: perspectiva fenomenológica revista hacia la promoción de la salud, vol. 16, núm. 2, julio-diciembre, 2011, pp. 175-189 universidad de caldas, Colombia. [Documento en Línea]. Consultado: 03 noviembre 2018. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126696013.pdf>
41. Astudillo W, Mendinueta Cuidados Paliativos sin fronteras: ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? España. [Documento en línea]. Quinta edición. 2017. Consultado: 06 de noviembre 2019. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>
42. Saunders C, Paliativos sin fronteras: Enfermero terminal. España. [Documento en línea]. Tercera edición. 2016. Consultado: 10 de noviembre 2019. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wpcontent/uploads/EnfermoTerminal2017.pdf>

## ANEXOS

## ANEXO 1: Consentimiento Informado



### Consentimiento para participar en un estudio de investigación

**Datos informativos:**

Institución: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadora: Cervera Inolopù Mirella Geraldine

Título: El final tranquilo de la vida: Experiencias del profesional de Enfermería en el cuidado a paciente con enfermedad terminal en una entidad privada, 2018.”

**Propósito del Estudio:**

La estamos invitando a participar en un estudio sobre Experiencias del profesional de Enfermería en el cuidado a paciente con enfermedad terminal en una entidad privada, 2018, desde la “Teoría el final tranquilo de la vida”. Para lo cual se desea conocer las opiniones de las enfermas que hayan tenido la experiencia de atender a pacientes hospitalizados con enfermedad terminal, en el proceso de agonía y muerte. Con la finalidad que los hallazgos de este estudio contribuyan en el avance del conocimiento sobre el tema.

**Procedimientos:**

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, utilizando un grabador de voz, asignándole un seudónimo, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 25 minutos. La entrevista puede realizarse en el ambiente de Neonatología, el cual es un lugar tranquilo y apropiado.

En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados a la universidad.

Finalmente, los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

**Riesgos:**

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

**Beneficios:**

Al finalizar la entrevista usted desarrollará un pensamiento crítico que permita promover el crecimiento de esta disciplina en referencia a los cuidados de pacientes con enfermedad terminal.

**Costos e incentivos**

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.



**Confidencialidad:**

Nosotros guardaremos su información con seudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

**Uso futuro de la información obtenida:**

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 5 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Autorizo guardar la base de datos:

SI  NO

**Derechos del participante:**

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar al 982689024: Mirella Geraldine Cervera Inolopú, investigadora.

**CONSENTIMIENTO**

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

---

***Participante***

Nombre:

DNI:

---

***Fecha***

---

***Investigadora***

Nombre: Cervera Inolopú Mirella

Geraldine

DNI: 73423343

---

Fecha

## ANEXO 2: Instrumento de recolección de datos



### GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre las experiencias del profesional de Enfermería en el cuidado a paciente con enfermedad terminal desde la “Teoría el final tranquilo de la vida”, por lo que se solicita y se agradece su colaboración en la siguiente entrevista, la cual será grabada sólo con fines de investigación para realizar el estudio. La información recopilada será confidencial, y se utilizarán seudónimos para proteger la identidad de la persona.

#### I. DATOS GENERALES:

**Seudónimo.** ----- **Edad:** -----  
**Fecha:** ----- **Experiencia Laboral:** -----  
**Servicio:** ----- **Especialidad** -----

#### II. PREGUNTAS:

1. ¿Cómo definiría el final tranquilo de la vida?
2. ¿Qué aspectos considera dentro de sus cuidados para lograr el final tranquilo de la vida?
3. ¿Considera que la ausencia de dolor contribuye al final tranquilo de la vida? ¿Cómo o por qué?
4. ¿Qué medidas farmacológicas y no farmacológicas realiza en el cuidado al paciente para lograr el final tranquila de la vida?
5. ¿Cómo define el bienestar del paciente y como lo aplica en el cuidado al paciente con enfermedad terminal? Cree usted que este aspecto le proporciona tranquilidad al paciente, ¿cómo y por qué?
6. ¿Qué es para usted la dignidad y el respeto, de qué forma los incluye en el cuidado?
7. ¿Cómo facilita la proximidad de los seres queridos / cuidadores? Y ¿qué aspectos se pueden considerar en el cuidado?
8. ¿De qué forma te relacionas con los familiares?
9. ¿Cómo ayuda al paciente con enfermedad terminal para que sienta paz?
10. ¿Qué sentimientos, emociones y actitudes despiertan para ti la presencia del paciente terminal y que haces para sobrellevarlo?