

**CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN EL PACIENTE CON CÁNCER Y SU
FAMILIA: UNA MIRADA DESDE ENFERMERÍA**

**CATALINA RESTREPO CARDONA
CARLOS ANDRÉS LLANO URREGO
LUISA FERNANDA PELÁEZ MORALES**

**Monografía para optar al título de Especialistas en cuidado de enfermería
al paciente con cáncer y su familia**

ASESOR

HUGO ALBERTO MÚNERA GAVIRIA

Magíster en Salud Colectiva

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESP. CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CON CÁNCER Y SU
FAMILIA
MEDELLÍN
2016**

“Aquellos que tienen la fuerza y el amor para sentarse junto a un paciente moribundo, en el silencio que va más allá de las palabras, sabrán que ese momento no asusta ni es doloroso... ser testigo de una muerte pacífica es como observar una estrella fugaz”.

Elizabeth Kübler-Ross

“Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida”.

Cicely Saunders

AGRADECIMIENTOS

A Dios, a mis padres Laura y Sergio, a mi abuela Ángela, infinitas gracias por su paciencia y amor incondicional en momentos difíciles, a mis compañeros y amigos Luisa y Andrés por su apoyo, por su entrega y por ser mi complemento perfecto. A mis maestros paliativistas John Jairo y Nathalia por ilustrarme con su conocimiento, por su dedicación y por enseñarme a amar más lo que hago. A mi asesor Hugo por su manera de ser, por su apoyo, su paciencia y por hacer demasiado llevadero este camino. A mis compañeros de trabajo por escucharme, animarme, y no dejarme desfallecer. Gracias totales.

Catalina Restrepo C.

A Dios gracias por inspirarme a estudiar esta especialización para el servicio de tantas personas vulneradas por la enfermedad. A mi madre, gracias a tu amor y apoyo este proceso ha sido más fácil. A mis inseparables compañeras y amigas, Catalina y Luisa, su ayuda y ejemplo han sido una gran fortuna y motivación en mi formación. Al maestro Hugo, gracias por tu trabajo, guía y preocupación por nuestro aprendizaje. A mi amada María, gracias por estar ahí siempre.

Carlos Andrés Llano U.

A Dios que me dio la oportunidad de estudiar y conocer tantas personas que han aportado de una u otra manera en mi formación, por la que me da a diario para seguir aprendiendo y dando lo mejor de mí en mi trabajo. A mi esposo Jorge por toda la paciencia y palabras de ánimo cada que sentía desfallecer. A mis compañeros de trabajo y grandes amigos Andrés y Catalina, por formar el mejor equipo, a mis compañeros de clase por hacer de la especialización un gran encuentro de aprendizaje. A nuestro asesor Hugo, por su sabiduría y forma de ser que hicieron de éste un proceso llevadero y de disfrute.

Luisa Fernanda Peláez M.

TABLA DE CONTENIDO

1.	INTRODUCCIÓN.....	7
2.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
3.	PREGUNTAS Y SUBPREGUNTAS DERIVADAS DEL PROBLEMA.....	11
3.1	Global:.....	11
3.2	Específicas:.....	11
4.	JUSTIFICACIÓN	12
5.	OBJETIVOS	14
5.1	Objetivo general:.....	14
5.2	Objetivos específicos:	14
6.	METODOLOGÍA.....	15
6.1	Fase preparatoria:.....	15
6.2	Fase descriptiva:.....	16
6.2.1	Proceso de recolección de información	16
6.2.2	Criterios de inclusión.....	17
6.2.3	Fuentes de información.....	18
6.2.4	Técnicas e instrumentos utilizados	19
6.3	Fase interpretativa - analítica y de construcción teórica.....	20
6.3.1	Codificación y categorización.....	20
6.3.2	Elaboración de tendencias y matriz de análisis.....	21
7.	RIGOR METODOLÓGICO	21
8.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	23
8.1	Respeto por los autores	23
8.2	Beneficios.....	24
9.	MARCO TEÓRICO	25
9.1	Marco Conceptual.....	25
9.1.1	Rol de Enfermería	25
9.1.2	Rol de enfermería y Competencias del profesional.....	25
9.1.3	Cuidados paliativos y Cuidados al final de la vida.....	26

9.1.4	Características del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia.....	29
9.1.5	Fundamentación teórica.....	30
9.2	Marco Legal Colombiano	31
10.	HALLAZGOS METODOLÓGICOS	34
11.	HALLAZGOS TEÓRICOS	37
11.1	Rol de Enfermería en los Cuidados al final de la vida	37
11.1.1	Cuidados convencionales al final de la vida.....	39
11.1.2	Terapias complementarias y alternativas aplicables al cuidado.....	44
11.1.3	Limitantes del ejercicio del rol profesional	49
11.1.4	Opinión de expertos.....	51
11.2	Buen morir.....	57
11.2.1	Respuesta humana ante la muerte	59
11.2.2	Perspectiva del paciente	61
11.2.3	Relación con los cuidados.....	62
11.2.4	Opinión de expertos.....	64
11.3	Afrontamiento familiar y duelo.....	69
11.3.1	Estrategias de acompañamiento desde enfermería para el afrontamiento familiar.....	74
11.3.2	Opinión de expertos.....	77
12.	CONCLUSIONES.....	82
13.	RECOMENDACIONES	84
14.	BIBLIOGRAFÍA.....	86
15.	ANEXOS	94

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1. Ruta metodológica	94
Anexo 2. Ficha analítica	95
Anexo 3. Matriz bibliográfica	96
Anexo 4. Modelo de inclusión temática	97
Anexo 5. Formato de entrevista semi- estructurada	98
Anexo 6. Ficha de indización	99
Anexo 7. Formato de consentimiento informado	100

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Idioma de los artículos	34
Gráfico 2. País de origen	34
Gráfico 3. Aporte a categorías	35
Gráfico 4. Formato de la información	35
Gráfico 5. Bases de datos consultadas	36
Gráfico 6. Mapa Rol de enfermería en los cuidados al final de la vida	56
Gráfico 7. Mapa conceptual Buen morir	68
Gráfico 8. Mapa conceptual Afrontamiento familiar y duelo	81

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo monográfico es el resultado de un proceso investigativo de corte cualitativo, basado en fuentes documentales y en el testimonio de expertas relacionadas con la práctica de enfermería de los cuidados paliativos al final de la vida para el paciente con cáncer y su familia.

Surgió con el fin de responder a la necesidad de dar claridad a los profesionales de enfermería sobre el rol específico que deben desempeñar en el cuidado al final de la vida de estos pacientes y sus familias, diferenciado de la actuación de los demás integrantes del equipo interdisciplinario de atención, buscando dilucidar qué debe incluir el cuidado de enfermería, cómo podría complementarse y cómo aporta al buen morir del paciente y al afrontamiento familiar ante la pérdida.

Los hallazgos se presentan en tres grandes categorías que fueron desarrolladas de forma paralela e interrelacionada, surgiendo a partir de los objetivos planteados en la investigación y nombradas según los mismos, éstas son: *Rol de Enfermería en los cuidados al final de la vida*, *Buen morir*, y *Afrontamiento familiar y duelo*. A su vez, cada categoría se divide en diferentes subcategorías, conformando en su conjunto un cuerpo estructural que permitió introducir los hallazgos en un orden lógico y coherente. Al final de cada categoría se presentan las opiniones de expertos que corroboran o contrastan los resultados del análisis de las fuentes documentales y un mapa conceptual que resume todo el contenido abordado en la misma.

Se invita pues, a la lectura, para de esta manera profundizar en los resultados que como investigadores obtuvimos, que en resumen sí evidencian un rol específico y diferenciado de enfermería, soportado en los cuidados paliativos como actuar convencional pero también en diferentes terapias complementarias y alternativas aplicables a dichos cuidados, además de evidenciar cómo el acompañamiento constante de enfermería aporta de manera efectiva al buen morir del paciente y al afrontamiento y duelo familiar.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer constituye un motivo frecuente del paso al proceso que conduce a la muerte, el cual es único e irrepetible para cada persona y familia que lo experimenta, dependiendo la forma como se vive, de la calidad de los cuidados que se les proporcionen durante el mismo.

Se han descrito dificultades durante el proceso de cuidado de los pacientes al final de la vida debido a la actitud distante tomada por parte de algunos profesionales del equipo de salud, lo cual genera temor, desinformación y ansiedad en los pacientes y sus familias, originando una sensación de abandono¹. Además, en muchos casos los profesionales de enfermería están ausentes durante esta etapa para el paciente y su familia, ya sea por temor o desconocimiento sobre cómo afrontar dicha situación.

Tales dificultades y desconocimiento obedecen en parte a lo que se ha denominado “una de las grandes paradojas de la formación de médicos y enfermeras”, en la que, por una parte, teniendo en cuenta que la muerte de sus enfermos es algo tan natural cuando es inevitable, debiesen conocer el fenómeno desde lo esencial para contribuir a que el proceso sea afectuoso, respetuoso y digno para todos, pero por otra parte, sin embargo, poco saben sobre cómo debe ser conducido el proceso y cómo debe ser vivido el momento. Así, un fenómeno tan natural y profundo se convierte en una situación paradójicamente desconocida y superficial. Un hecho humano por excelencia se convierte en un hecho inhumano y, por tanto, indigno para quien parte y para quien se queda. Tampoco existen apoyos suficientes para la enseñanza y el aprendizaje más significativo que permita manejar adecuadamente la emoción, la comunicación y el trato digno al final de la vida².

Aunado a lo anterior, se percibe que tras la muerte de una persona suele cesar la comunicación de los profesionales de la salud con la familia, cuando ésta puede necesitar, días después de lo acontecido, hablar de ciertas cosas o aclarar dudas³. Es por esto que la atención a la familia facilita el acompañamiento del paciente que va a morir, pues ésta es el mejor y el principal apoyo para el paciente al final de su vida. Al mismo tiempo, la familia también necesita apoyo, ellos también sufren, deben recibir el diagnóstico e ir adaptándose a la pérdida de un ser querido en un

tiempo más o menos corto. Una familia que resuelve sus dudas, que es acompañada y atendida, es más resolutive, más unida, más efectiva y menos demandante, contando con herramientas que le permitan vivir el duelo como un proceso natural ante la pérdida⁴.

A pesar de la necesidad e importancia que cobra la labor del profesional en los cuidados, en la realidad actual del rol de enfermería, entendido éste como las funciones o actitudes frente al ejercicio clínico de la profesión⁵, aún falta aclarar cuáles son esas acciones que se desempeñan cuando se cuida al paciente con cáncer en el final de la vida y a su familia, puesto que no es claro cuál es el papel a desarrollar. La práctica de enfermería se ha desarrollado como una profesión propia, con sus funciones, aunque trabajando de la mano con otros profesionales de la salud ésta es cada vez más diversa, y las fronteras interprofesionales son difusas con relación al significado del título mismo, al objetivo de la práctica y a los grados de autonomía. Por esto, se pone en duda la diferencia que hay entre los cuidados brindados por enfermería en comparación a otros profesionales de la salud que están inmersos en el proceso de atención del paciente con cáncer en el final de su vida⁶ y cómo delimitar las funciones y acciones para un acompañamiento efectivo pero particular desde nuestra profesión.

Para responder a esta realidad, los estudios consultados y que se citarán a través de esta monografía, señalan la importancia del rol de enfermería en el cuidado de los pacientes al final de la vida, en tanto que es el profesional del equipo de salud que más tiempo permanece en el cuidado directo de los pacientes y sus familias, y partiendo del reconocimiento de la muerte como momento único y trascendente para cada persona, su labor tiene que tener en cuenta una serie de principios, tales como mantener la dignidad, respetar los fundamentos éticos, tener un entorno sereno y de paz en el que el paciente encuentre el apoyo de la familia, tener en consideración sus deseos, comprender sus diferentes manifestaciones culturales, aliviar el dolor y el sufrimiento y considerar en la atención del paciente los aspectos físicos, psicosociales y espirituales³.

De esta manera, y para cumplir el propósito de dar claridad a su labor y visibilizar más su rol diferenciado de la actuación de otros integrantes del equipo de salud, el

profesional de enfermería puede aportar de múltiples maneras en el proceso de atención del paciente con cáncer al final de la vida y de su familia, en el que toman importancia los cuidados paliativos convencionales al final de la vida, tales como la identificación y el control del dolor y otros síntomas a nivel físico, el reconocimiento y manejo de problemas emocionales, de las etapas de duelo por la que pasan, no solamente el paciente, sino la familia. Además, también debe considerar aspectos del contexto social, como quién es el cuidador del paciente, cómo éste debe ser cuidado, y el establecimiento de la proximidad de la muerte⁷.

Adicionalmente, pueden ofrecerse cuidados alternativos que den valor agregado y contribuyan junto con los cuidados convencionales, a un buen morir y al afrontamiento familiar. En relación a los cuidados alternativos, ya desde antes del inicio del siglo XXI surge “la necesidad de los profesionales de la salud de entender los procesos de salud - enfermedad en un paradigma diferente al validado modelo bio-médico”⁸, necesidad cada vez más y más presente y que da surgimiento al uso de terapias alternativas aplicables al cuidado e intervenciones no farmacológicas factibles de aplicar desde el cuidado de enfermería, tales como la musicoterapia, la arteterapia, la masoterapia, ejercicios de respiración y relajación, la promoción de acciones de espiritualidad como la oración o la meditación, el uso de esencias florales o aceites esenciales para el ambiente, entre otras, las cuales en términos generales no son muy utilizadas en el cuidado del paciente con cáncer al final de la vida y que pueden tener un efecto benéfico que contribuye a la calidad de los últimos momentos de la vida y a un buen morir^{9,10}.

Ante todo este panorama, es preciso resumir que el problema principal a abordar en esta monografía gira en torno a la necesidad de clarificación del *rol del profesional de enfermería* frente al fenómeno de la muerte y su proximidad a cada paciente y familia en la realidad del final de su ciclo vital, cuando se ha llegado a éste por causa del *cáncer* en una situación en la que no ha respondido a los tratamientos convencionales, y cómo, desde la enfermería, se puede abordar esta situación con *cuidados pertinentes y particulares al final de la vida*, tanto *paliativos convencionales como alternativos*, que contribuyan a un *buen morir* y al *afrontamiento de la familia*, con bases científicas y éticas que los sustenten.

3. PREGUNTAS Y SUBPREGUNTAS DERIVADAS DEL PROBLEMA

3.1 Global:

- ¿Cuál es el rol del profesional de enfermería en los cuidados que se brindan al paciente con cáncer cuando se encuentra al final de la vida y cómo éstos aportan a su buen morir y al afrontamiento de su familia?

3.2 Específicas:

- ¿Cuáles son los cuidados de enfermería convencionales que se brindan al paciente con cáncer al final de la vida?
- ¿Cuáles son las terapias alternativas existentes aplicables al cuidado de enfermería del paciente con cáncer al final de la vida?
- ¿Qué relación existe entre los cuidados de enfermería al paciente con cáncer al final de la vida y el buen morir desde la perspectiva del paciente?
- ¿Cómo puede fomentar el profesional de enfermería estrategias de afrontamiento y duelo en la familia del paciente con cáncer al final de la vida?

4. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. En el 2012 se presentaron aproximadamente 14 millones de casos nuevos y 8,2 millones de muertes¹¹. A nivel mundial, el cáncer pasó de ser la tercera causa de muerte en 1990 a la segunda causa en 2013, luego de la enfermedad cardiovascular¹². Según proyecciones de la OMS, la mortalidad por cáncer irá cada vez en aumento; se calculó que morirían de cáncer 9 millones de personas en 2015, y 11,4 millones en 2030¹³.

El cáncer también es una de las principales causas de mortalidad en las Américas. En el 2012, el cáncer fue responsable de 1,3 millones de muertes en la región, de las cuales cerca de un 47% se produjeron en América Latina y el Caribe¹⁴. En Colombia se estima que para 2030 se tendrán aproximadamente 125.000 casos nuevos de cáncer por año y 76.000 muertes, el doble de la carga de enfermedad que para 2011¹³.

Sin embargo, la mayor parte de esas muertes son evitables. Es posible prevenir la mortalidad de más del 40% de los cánceres al ser detectados precozmente, tratados y curados. Y en aquellos que ya no son curables, sino que están en los casos avanzados, es posible aliviar el sufrimiento de los pacientes administrando cuidados paliativos¹³.

Desde nuestra experiencia en el ejercicio profesional, se evidencia que la Enfermería no está lo suficientemente preparada para enfrentar el proceso de la muerte, para brindar esos cuidados particulares de esta etapa del ciclo vital. Por ello, es necesario promover la participación del profesional de enfermería en el ciclo vital - específicamente en los cuidados en la etapa paliativa de la enfermedad, y más concretamente al final de la vida - de aquellos pacientes con diagnóstico de cáncer, mediante la adquisición de mayores conocimientos y por tanto de una mayor comprensión en el proceso de morir durante la asistencia a este tipo de personas y a su círculo familiar y social.

Es por eso que con esta monografía buscamos aportar en el ejercicio de los profesionales de enfermería, aclarando las características y funciones específicas de su rol en estos casos y dando una luz que los oriente sobre el cómo actuar ante estos pacientes, y que de ahí sean los pacientes y sus familias los más beneficiados, que sientan en Enfermería el apoyo necesario, la confianza de aclarar dudas, de lograr sosiego, tranquilidad y unidad familiar para afrontar lo que significa esta etapa de la vida, además de recibir cuidados más cualificados y pertinentes en esta fase de su ciclo vital.

Sumado a lo anterior, les permitirá a los profesionales de Enfermería conocer cuidados alternativos útiles en el final de la vida que podrán aplicar en su práctica profesional asistencial con los pacientes con cáncer y su familia. La comunidad académica de Enfermería también se verá beneficiada al recibir un trabajo que puede aportar al enriquecimiento del cuerpo de conocimientos propios de la disciplina. Adicionalmente, esta revisión permitirá describir lo que actualmente hay en el mundo y en Colombia sobre el tema, además de definir, mediante la discusión propuesta, algunas recomendaciones que puedan ser de beneficio disciplinar.

De igual forma, se espera ayudar a resolver la incertidumbre de los pacientes y sus familias ante la cercanía de la muerte y la sensación de que “no hay más para hacer”, cuando en realidad existen los cuidados al final de la vida.

En definitiva, se pretende reflexionar sobre el rol actual del profesional de enfermería y brindar algunas pautas y/o herramientas que ayuden a la cualificación del cuidado que brinda a estos pacientes y a sus familias. Y puesto que se define el final de la vida como una época trascendental, pues se trata justamente de decidir y reflexionar sobre asuntos trascendentales del ser humano como la vida y la muerte, se considera que es de suma importancia profundizar en los aspectos más relevantes que transcurren alrededor del proceso de cuidado que se brinda al paciente que atraviesa por esta etapa y de acompañamiento que se da para su familia, pues es de esta forma, que desde Enfermería, se logrará el ideal de su rol aportando efectivamente al buen morir de estos pacientes y al afrontamiento familiar subsiguiente.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general:

Describir el rol del profesional de enfermería en los cuidados convencionales y alternativos que se brindan al paciente con cáncer cuando se encuentra al final de la vida, el aporte a su buen morir y al afrontamiento familiar.

5.2 Objetivos específicos:

- Identificar los cuidados de enfermería convencionales que se brindan al paciente con cáncer al final de la vida y a su familia.
- Explorar las terapias alternativas aplicables al cuidado de enfermería del paciente con cáncer al final de la vida y de su familia.
- Analizar la relación entre los cuidados de enfermería al paciente con cáncer al final de la vida y el buen morir desde su perspectiva.
- Determinar el aporte del acompañamiento de enfermería para el fortalecimiento de estrategias de afrontamiento y duelo de la familia del paciente con cáncer al final de la vida.

6. METODOLOGÍA

El presente es un trabajo monográfico investigativo de corte cualitativo y de tipo interpretativo, que tiene como finalidad dar respuesta a la pregunta inicial de investigación mediante el análisis de la información que se indaga, se recoge, se analiza e interpreta desde diversas fuentes confiables de información. Se desarrolla la presente monografía siguiendo cinco fases: fase preparatoria, descriptiva, interpretativa por núcleo temático, fase de construcción teórica global y fase de extensión y publicación. Para tal propósito se definió una ruta metodológica desde el inicio, y aunque fue necesario hacer algunos ajustes en el camino, ésta trazó un trayecto a seguir para facilitar el desarrollo de la investigación (Anexo 1).

6.1 Fase preparatoria: El tema se definió en común acuerdo según la lluvia de ideas que se hizo con los tres autores del presente trabajo monográfico, escogiendo el tema más representativo y que respondiera a los intereses de todos, afianzándose a medida que se buscaba la información. Con ésta, se corroboró el planteamiento del problema según los supuestos que se habían precisado, además de lo que arrojó la bibliografía según el contexto actual. El objeto de estudio se definió seguidamente de las preguntas y sub preguntas orientadoras, de la justificación y los objetivos.

La información se organizó según los núcleos temáticos o categorías que se definieron para ir dando cumplimiento a los objetivos, así:

- Rol de Enfermería en los cuidados al final de la vida del paciente con cáncer.
 - Cuidados convencionales.
 - Terapias alternativas y complementarias aplicables al cuidado.
 - Limitantes del ejercicio del rol profesional.
- Buen morir.
 - Respuesta humana ante la muerte.
 - Perspectiva del paciente.
 - Relación con los cuidados.

○ Afrontamiento familiar y duelo.

- Estrategias de acompañamiento desde enfermería para el afrontamiento familiar.

6.2 Fase descriptiva:

6.2.1 Proceso de recolección de información

Se realizó el curso de búsqueda en bases de datos que ofrece la biblioteca de la Universidad de Antioquia, lo que facilitó la exploración de las fuentes de información. La búsqueda de bibliografía se dio a través de las diferentes bases de datos con las que la Universidad de Antioquia tiene convenio para facilitar la adquisición de los libros y artículos, guiados por los siguientes Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH):

DeCS	MeSH
Final de la vida	End of life
Paciente con cáncer	Cancer patient
Rol de Enfermería	Nursing role
Cuidado de Enfermería	Nursing care
Cuidado paliativo	Palliative care
Terapias complementarias y alternativas	Complementary and alternative therapies or Complementary and Alternative Medicine (CAM)
Buen morir	Good death
Afrontamiento familiar	Coping Behavior

Tras la revisión documental y el análisis de los datos encontrados, se evidenciaron algunos vacíos en cuanto a aspectos prácticos e implicaciones del rol de enfermería para los cuidados al final de la vida que no permitieron el desarrollo de los objetivos en su totalidad, por lo que se decidió hacer el contacto con expertos locales de enfermería en cuidados paliativos al final de la vida, para el suministro de información en aspectos particulares con el fin de profundizar en algunas temáticas y de puntualizar en esas brechas de contenido teórico con la opinión de expertos en la práctica.

6.2.2 Criterios de inclusión

Para lograr el análisis de una información actualizada, en contexto, y así aportar a la validez desde la vigencia de la bibliografía encontrada, se decidió que los artículos tendrían un máximo de 10 años de haber sido publicados, por esta razón nuestras búsquedas de información se restringieron a textos publicados a partir del año 2005. No obstante, también se consideraron unos pocos textos de años anteriores debido a la contribución que podían hacer para la complementación de los hallazgos más actuales.

Para no perder información valiosa se decidió realizar la lectura y análisis de la información en los idiomas español, inglés y portugués, siendo estos dos últimos las lenguas no maternas con las que más están familiarizados los autores, lo cual facilita el análisis sujeto a la traducción e interpretación de los mismos. Esto abre el panorama para obtener un contexto internacional sobre el objeto de estudio.

La bibliografía se basa en artículos científicos de estudios cualitativos y cuantitativos descargados de las bases de datos y de portales serios en temas del área de la salud en internet, monografías, tesis doctorales, libros de oncología, entre otros, los cuales se enuncian en el siguiente apartado. Adicionalmente, según los hallazgos y los vacíos resultantes en el tema, como se mencionó anteriormente, se consideró la opción de consultar e incluir testimonios de expertos para aclarar esos vacíos y confrontar los hallazgos, y de esta forma enriquecer la discusión sobre la realidad actual del objeto de estudio en contexto.

Se decidió que las personas a entrevistar fueran enfermeras que estuvieran desempeñándose en cualquier ámbito donde tuvieran contacto con el paciente con cáncer al final de la vida y con su familia, y aunque la educación posgraduada no hacía parte de los criterios de inclusión, considerando que la experiencia también crea conceptos muy sólidos, las personas que accedieron a dejar sus aportes para esta investigación son especialistas en Dolor y Cuidado paliativo, y una de ellas en Cuidados al final de la vida y Psicología clínica.

6.2.3 Fuentes de información

Se consultaron bases de datos bibliográficas en español e inglés tales como Scielo, Pubmed-Medline, Science Direct, Ebsco, Google Académico, portales directos de revistas en línea, consultas presenciales y vía web con expertos en cuidados paliativos y al final de la vida de la ciudad de Medellín, reportes en línea de OMS – OPS y libros. Las temáticas investigadas fueron: Rol de Enfermería, Cuidados al final de la vida, Cuidados paliativos, Terapias alternativas aplicables al cuidado, Mortalidad por cáncer, Afrontamiento y duelo ante la muerte, Atención a la familia del paciente con cáncer, entre otros. Los autores van desde especialistas colombianos en cuidados al final de la vida y cuidados paliativos de ciudades como Medellín y Bogotá, hasta profesionales de enfermería y medicina investigadores de países como España, Inglaterra, Escocia, Austria, Corea del Sur, Estados Unidos, México, Chile y Brasil.

Los expertos consultados son cercanos al contexto laboral y académico de los investigadores, y pertenecientes a diferentes instituciones de salud de la ciudad de Medellín donde se desempeñan en el ámbito clínico y comunitario, específicamente en el manejo del dolor y cuidados paliativos.

A través de la plataforma de búsqueda del sistema de bibliotecas de la Universidad de Antioquia, se logró la adquisición de la mayoría de los artículos y escritos. Los que no se podían descargar, el personal de la biblioteca los adquirió haciendo uso de sus contactos, incluso en comunicación directa con los diferentes autores para que nos fueran facilitados.

En la bibliografía adjunta al final se reportan las fuentes documentales consultadas de forma detallada, siendo importante precisar que la búsqueda de dichas fuentes abarcó un período de tiempo total de 13 meses (septiembre de 2015 a octubre de 2016).

6.2.4 Técnicas e instrumentos utilizados: Ficha analítica, gestor bibliográfico, mapas conceptuales, memos analíticos, matriz bibliográfica, ficha de indización, entrevista semi-estructurada.

El análisis de la información se realizó a través de una ficha bibliográfica analítica (Anexo 2), que contiene los datos más relevantes de cada artículo consultado para facilitar la construcción posterior del texto, basados también en el diligenciamiento de los memos analíticos contenidos en la ficha que permiten consignar el análisis personal de los investigadores, además de la referencia bibliográfica de manera organizada y según las normas Vancouver.

El gestor bibliográfico escogido con la asesoría recibida en el curso de búsqueda en bases de datos y uso de gestores bibliográficos de la Universidad, es el Endnote.

En una matriz bibliográfica desarrollada en Excel (Anexo 3) se consignó la información básica de los documentos consultados para aprovechar los filtros que ofrece el programa y así tener una mejor visualización, además de rápida búsqueda y fácil clasificación de las categorías, los países, el idioma, entre otros.

Para darle un orden lógico y un hilo conductor al análisis de los hallazgos, éste fue guiado por un modelo de inclusión temática (Anexo 4) en el cual se jerarquizó el contenido de la investigación en categorías y subcategorías que al ser desarrolladas respondieron a los objetivos planteados inicialmente, sumándole los aportes de las consultas con expertos que fueron guiadas por un formato de entrevista semi-estructurada que incluyó 8 preguntas básicas (Anexo 5). Además, se construyó un mapa conceptual de cada categoría para facilitar su comprensión y análisis.

6.3 Fase interpretativa - analítica y de construcción teórica

6.3.1 Codificación y categorización

En las fichas bibliográficas analíticas mencionadas anteriormente se realizó la codificación de los datos de tal manera que se facilitara la construcción del texto escrito investigativo reuniendo los aspectos más importantes de cada artículo consultado, basados en las categorías y subcategorías resultantes de los objetivos planteados y de los hallazgos investigativos. Para esto se asignaron las letras de las iniciales de la categoría y un número arábigo para cada subcategoría, así:

RE: Rol de Enfermería en los cuidados al final de la vida.

- RE1: Cuidados convencionales.
- RE2: Terapias complementarias y alternativas aplicables al cuidado.
- RE3: Limitantes del ejercicio del rol profesional.

BM: Buen Morir.

- BM1: Respuesta humana ante la muerte.
- BM2: Perspectiva del paciente.
- BM3: Relación con los cuidados.

AF: Afrontamiento familiar y duelo.

- AF1: Estrategias de acompañamiento desde enfermería para el afrontamiento familiar.

Asimismo, se crearon códigos nuevos al surgir hallazgos que no se podían clasificar en las categorías predefinidas y que constituyeron lo que se consideraron subcategorías emergentes (fue el caso de RE3: Limitantes del ejercicio del rol profesional). Estos códigos se organizaron en el modelo de Ficha de Indización Coordinada de la autora Eumelia Galeano¹⁵ (Anexo 6), la cual se construyó en Excel, asignando una página para cada categoría, donde se permite ver de manera organizada todos los códigos ingresados.

Una vez lista la ficha se procedió a reunir la información recogida que aportó al desarrollo de cada categoría y a redactar de manera congruente el contenido de las mismas, de tal manera que pudieran relacionarse y organizarse los hallazgos dando un hilo conductor a los mismos para plasmarlos en el texto resultado de la investigación.

6.3.2. Elaboración de tendencias y matriz de análisis.

Al haber recolectado y organizado toda la información, de las fichas analíticas se extrajeron algunos aspectos que tendían a repetirse o a ser un común denominador entre diferentes artículos y autores, ingresándolos en una matriz que permitió el análisis y la identificación de tendencias. Éstas últimas a su vez facilitaron la evaluación de los hallazgos que fueron dando respuesta a los objetivos planteados inicialmente, así como la identificación de vacíos o brechas que no fueron superados a través de la revisión bibliográfica.

De la misma manera, fue a partir de las tendencias encontradas que se facilitó la construcción teórica relacionando las subcategorías con las categorías correspondientes y estas últimas entre sí, encontrando puntos de convergencia que permitieran sentar una posición del estado actual de investigación a la luz de los objetivos propuestos con los que se pretendió dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas inicialmente, que al ser contestadas han dado paso a nuevos interrogantes para orientar nuevas líneas investigativas.

7. RIGOR METODOLÓGICO

Para garantizar el rigor en la investigación, se tuvieron en cuenta el principio de credibilidad, y con ésta, los conceptos de validez y confiabilidad, aspectos utilizados a la hora de evaluar la calidad científica de un texto o estudio cualitativo¹⁶.

Credibilidad: como primera medida se debe tener presente siempre el objetivo ya definido, pues cuando éste no es claro, se puede incurrir en errores que invalidan la

información recolectada. Una vez se verifica éste, se da credibilidad al estudio mediante¹⁶:

- a) La validez, entendida como el grado de coherencia lógica interna de los resultados y ausencia de contradicciones en los mismos, que a su vez, está compuesta por la validez interna (cuando los resultados reflejan la situación estudiada) y la externa (cuando los resultados son aplicables a grupos similares). La validez es explicada y sustentada desde el presente trabajo investigativo por la forma de recolección de los datos, el análisis en conjunto de los tres investigadores y la interpretación de los resultados para evitar generalizaciones, la omisión de datos que pudieran ser relevantes o tener una visión distorsionada de la información recolectada. Adicionalmente, los hallazgos que se obtuvieron a partir de las entrevistas realizadas soportan y aprueban lo que se encontró en la bibliografía revisada.
- b) La confiabilidad, que implica que un estudio se pueda repetir con el mismo método logrando los mismos resultados, de tal manera que se puedan replicar. Compuesta por dos dimensiones, interna y externa:

La confiabilidad externa, como la manera en la que los investigadores llegan a los mismos resultados, que, aunque es poco probable asegurar que éstos se hallarán exactamente de la misma forma, sí es cierto que la información recogida en este proceso investigativo da cuenta del contexto mundial de los cuidados al final de la vida en el paciente con cáncer y su familia en la actualidad. Para ello se realizó una descripción del proceso metodológico que se ha seguido (Anexo 1), se planteó la forma en la que se construyeron las categorías y subcategorías teóricas y el surgimiento de las emergentes.

La confiabilidad interna, como el consenso en el que los diferentes investigadores llegan, en diferentes momentos y situaciones, a las mismas conclusiones, mediante el trabajo en equipo, el registro sistemático de la información con fichas (Anexo 2), una matriz bibliográfica (Anexo 3) y una tabla de indización (Anexo 5) que ayudan a la recolección y clasificación de la información para el posterior análisis e interpretación.

Los resultados fueron interpretados por cada uno de los investigadores y se socializaron entre sí para confirmar que se haya realizado una interpretación segura de los mismos, lo cual le confiere confiabilidad y validez a la investigación.

Además de lo anterior, se somete la información a la confrontación con otros estudios y hallazgos en diferentes lugares del país, incluso del mundo, comparando resultados a través de la revisión documental, para de esta forma evidenciar la confiabilidad de los hallazgos al clarificar tendencias y particularidades de los mismos. Por último, son presentados en diferentes momentos ante la comunidad académica para obtener la percepción de los diferentes pares.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La intención con esta monografía es aportar a la enfermería como ciencia con una revisión de los aspectos más relevantes en cuanto al objeto de estudio ya definido, de manera que la actualización en el mundo en relación al cuidado del paciente con cáncer en fase de enfermedad terminal y al final de su vida, así como de su familia, puedan ser traídos y puestos a discusión con los diferentes autores consultados.

Algunos aspectos éticos han de ser tenidos en cuenta para mantener la transparencia del texto, dando validez al escrito mismo y a la información seleccionada, y salvaguardando tanto la intencionalidad de los autores de la presente monografía como la de los autores de los documentos citados, sin vulnerar sus derechos.

8.1 Respeto por los autores

Evitando el plagio, se mantienen durante todo el desarrollo de la monografía, las referencias bibliográficas basadas en las normas Vancouver. En ningún momento se toman como propias las ideas encontradas en los artículos, por el contrario, se busca en éstos apoyo de las ideas generadas a nivel del grupo de los autores del trabajo monográfico, que se dieron al plantear el problema y definir el objeto de estudio como tal. El respeto por los autores se da una vez se otorga el crédito que

merece el autor en las referencias bibliográficas, así como cuando se menciona su nombre y artículo o producción investigativa, protegiendo la autoría de sus obras, tal y como lo dicta la Ley 23 de 1982¹⁷ sobre derechos de autor en Colombia.

Aunque el escrito se desarrolla en su mayoría con palabras de los propios autores de esta monografía, los resúmenes e ideas centrales surgen a través de la lectura completa de los diferentes artículos, libros y documentos citados para lograr tener la idea central de los demás autores y no modificar la original.

Para la consulta con los expertos se aplicó un formato de consentimiento informado (Anexo 7) que se presentó y explicó con detalle a cada uno de ellos previo a la entrevista que se les realizó, los cuales firmaron de manera voluntaria expresando su decisión de participar libremente y sin ninguna retribución económica.

8.2 Beneficios

Se espera que los resultados y hallazgos obtenidos sean de utilidad para el ejercicio de la profesión, brindando opciones para el cuidado de enfermería individualizado en estos pacientes. Diferentes serán los beneficiados con el producto resultante de la monografía, dentro de los cuales están:

- El profesional de Enfermería que brinda los cuidados al paciente con cáncer y su familia es el principal sujeto beneficiado al encontrar en la presente monografía información científica de utilidad para su práctica diaria.
- Los pacientes con cáncer y sus familias que reciben los cuidados por parte del profesional de Enfermería, dado que recibirán cuidados más cualificados y pertinentes en esta etapa de su ciclo vital.
- El equipo de salud que asiste a los pacientes con cáncer al final de la vida, en razón de que contará con profesionales de enfermería competentes y participantes activos en la atención y los cuidados de estos pacientes y de sus familias.
- Las instituciones de salud en las cuales reciben atención los pacientes con cáncer y sus familias, puesto que cualificarán la gestión de sus servicios y garantizarán la calidad de la atención en sus unidades oncológicas o de cuidados paliativos por parte de los profesionales de enfermería.

- Los investigadores de esta monografía se benefician igualmente al aprender e incorporar nuevos conocimientos aplicables a la práctica asistencial, investigativa y disciplinar.

Es importante dejar claro que no se obtiene ningún beneficio económico o de otro tipo por parte de los autores de este estudio.

9. MARCO TEÓRICO

9.1 Marco Conceptual

A continuación, se da claridad a algunos aspectos que serán tenidos en cuenta a lo largo de la monografía, puesto que se usan diferentes conceptos basados en los diferentes artículos para desarrollar la idea central de cada categoría, por lo que es necesario sentar una posición teórica para efectos de la validez interna, así como de la misma comprensión del texto.

9.1.1. Rol de Enfermería

La palabra rol tiene múltiples definiciones, aunque se va ajustando al contexto en el que se deba definir. Desde la Teoría de Roles en el contexto de Enfermería, Mendes y Lopes⁶ toman el rol como “un conjunto de prescripciones que definen el comportamiento de un miembro de un grupo en determinada posición dentro de ese grupo”. Y en la realidad actual del rol de enfermería, entendido éste entonces como las funciones o actitudes que se asumen frente al ejercicio clínico de la profesión⁵, es preciso reconocer la necesidad e importancia que cobra éste y la labor del profesional de enfermería en los cuidados al final de la vida de los pacientes con cáncer y de sus familias, en tanto que es el profesional del equipo de salud que más tiempo permanece en el cuidado directo de estas personas.

9.1.2. Rol de enfermería y Competencias del profesional

Estos dos conceptos están estrechamente relacionados en la presente monografía, puesto que se parte de la idea de que son mutuamente incluyentes, siendo las

competencias del profesional las habilidades, capacidades y conocimientos que le permiten cumplir con su rol de enfermería a cabalidad. En otras palabras, el adecuado desempeño del rol de enfermería implica la puesta en práctica de unas competencias específicas que se deben ejercer a la hora de cuidar a los pacientes con cáncer al final de la vida y a sus familias.

La idea anterior se basa en autores como Mendes y Lopes⁶, y Lopera y Ángel¹⁸, quienes respectivamente hablan del rol clínico de enfermería y sus competencias asociadas, y de la importancia de que el profesional de enfermería posea unas competencias específicas para lograr un buen desempeño de su rol de gestión del cuidado, entre las cuales se resaltan el liderazgo, el trabajo en equipo, la comunicación y el relacionamiento interpersonal, la toma de decisiones, entre otras, las cuales se retoman en este trabajo junto con la capacidad de identificación de las necesidades biopsicosociales y espirituales de los pacientes y sus familias.

9.1.3. Cuidados paliativos y Cuidados al final de la vida

Partiendo desde los conceptos básicos, dictados por la OMS¹⁹, los cuidados paliativos son el “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”. Concretamente en la enfermedad neoplásica “van dirigidos a aliviar, no a curar, los síntomas del cáncer. Pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente; se trata de una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer u otras enfermedades crónicas mortales”¹¹.

Según la OMS¹⁹, los cuidados paliativos ayudan a:

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal;
- No intentar acelerar ni retrasar la muerte;
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado;
- Mejorar la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiosas.

En resumen, los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

En cuanto a los cuidados al final de la vida, según lo definido por el General Medical Council del Reino Unido²⁰, la aproximación a esta etapa se da cuando una persona tiene probabilidad de morir en los siguientes 12 meses (incluidas las personas cuya muerte es inminente: esperada en pocas horas o días), período de tiempo en el cual se deben planear y brindar cuidados al final de la vida con alta calidad, de acuerdo con las necesidades y preferencias de la persona, cuya identificación debe ser considerada de manera individual.

Este Consejo establece un estándar de calidad para los cuidados al final de la vida en adultos y hace una claridad con los cuidados paliativos (los utilizados cuando la curación no es posible y sólo se pueden paliar los síntomas de la enfermedad), estableciendo que cualquier cuidado paliativo brindado en los últimos 12 meses de vida es considerado como cuidado al final de la vida.

Una concepción similar tiene la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) en cuanto a los cuidados al final de la vida: “La atención al final de la vida, entendida como la prestación de cuidados a la persona en la última fase de su ciclo vital, puede oscilar desde unos pocos días hasta muchos meses, según la situación del paciente y sus enfermedades de base”²¹. En esta sociedad incluyen los cuidados al final de la vida dentro de los cuidados paliativos, puesto que argumentan que éstos últimos surgen como respuesta a las necesidades reales de los pacientes al final de la vida y de sus familias.

Valentín et al²² por ejemplo, definen los cuidados al final de la vida como los cuidados paliativos aplicados cuando la muerte es inminente. Afirman además que los pacientes que se enfrentan a esta realidad y sus familias, tienen unas necesidades intensas y especiales que frecuentemente requieren cuidados individualizados e intensos.

Al respecto, también Osorio²³ explica que la diferencia entre cuidados paliativos y cuidados al final de la vida está determinada simplemente por la extensión en el manejo. Los cuidados paliativos dan abordaje a todo aquel paciente que sufre una enfermedad no curable, crónica o terminal en fase inicial, en fase intermedia o fase final. Los cuidados al final de la vida brindan cuidado paliativo - teniendo en cuenta que es una atención integral, que incluye no sólo lo físico sino también lo psicológico, espiritual, familiar y social - al final de la enfermedad. Así, los cuidados al final de la vida son el penúltimo capítulo de los cuidados paliativos y el último capítulo es el duelo que se maneja antes de la muerte y después de la muerte con la familia. En resumidas cuentas, los cuidados al final de la vida equivalen a una parte de los cuidados paliativos en función del tiempo.

Por lo anterior, al revisar la literatura se encuentra que en términos generales los cuidados al final de la vida están inmersos en la rama de los cuidados paliativos, puesto que normalmente se brindan en la etapa final del ciclo vital de los pacientes con una enfermedad en estado avanzado (por ejemplo, el cáncer) cuyo desenlace final será la muerte.

9.1.4 Características del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)²⁴, en la situación de un paciente con cáncer avanzado, progresivo e incurable que lo aproxima al final de su vida, muchas veces se cuenta con la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, lo cual constituye una situación compleja que produce una gran demanda de atención y de soporte, además de generar un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

En esto concuerdan Moreira y Turrini²⁵, quienes afirman que, así como el paciente oncológico terminal, la familia del paciente también pasa por varias transformaciones y por el enfrentamiento de la muerte. Esa interacción entre el paciente y su familia es una relación compleja, donde el enfermo sufre con las alteraciones de la familia y la familia sufre con las del enfermo.

Es por esto que el enfermo y su familia conjuntamente son siempre la unidad a cuidar, teniendo en cuenta también que éstos pueden presentar múltiples temores o miedos, como el temor a la muerte y al sufrimiento, además de la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, si serán capaces o tendrán fuerzas para soportar el impacto. No se debe olvidar que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo y su familia, y que la tranquilidad de esta última repercute directamente sobre el bienestar del enfermo²⁴.

En este apartado también es imperante considerar la importancia de conocer las demandas o necesidades básicas de los pacientes oncológicos y sus familias. Valentín et al²² describen que se han evidenciado tres principios básicos sobre los que se soportan todas sus necesidades y que deben constituir los principios de actuación:

- Buenos cuidados profesionales, es decir, que el cuidado administrado sea de calidad.

- Cuidado centrado en la persona. El cuidado debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
- Cuidado holístico. Se extiende más allá del fundamento y aspecto clínico del cuidado, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.

Cuando se analizan con detenimiento estas necesidades se observa que hay puntos de relevancia:

- Soporte emocional, administrado de forma sistemática y reglada.
- Necesidad de ser tratados como personas, no como números.
- Implicación en las decisiones del cuidado.
- Seguimiento, centrado y planificado para cada paciente, de la misma manera que han sido planificados los tratamientos iniciales.
- Terapias complementarias, fácil acceso a las terapias alternativas.
- Continuidad de cuidados, buena coordinación entre niveles, personal competente y especializado.
- Servicio de “hostelería” adecuado, fácil acceso a los servicios, sin barreras arquitectónicas, con entrada a los baños sencillos, comidas y limpieza adecuada, etc. Todo lo cual se resume como una necesidad de confort o comodidad.

9.1.5. Fundamentación teórica

Para dar sustento a la importancia del rol de enfermería en el cuidado de los pacientes con cáncer al final de la vida y de sus familias, es importante resaltar que uno de los fundamentos teóricos de la presente monografía es el pensamiento filosófico de la enfermera, trabajadora social y médica Cicely Saunders, quien sentó las bases de los cuidados paliativos modernos y se convirtió en su precursora principal. Al respecto, Sarmiento expresa: “En 1967 Cicely Saunders funda en Inglaterra el Hospital Saint Christopher, dedicado exclusivamente a la atención de personas al final de la vida y marca con ello el inicio de la atención dedicada al cuidado del enfermo terminal”²⁶.

Para Saunders, en su filosofía del cuidado del paciente al final de la vida, el acompañamiento de enfermería, también llamado “estar con”, es un elemento clave del mismo, y se define como el momento específico de compromiso entre un profesional de la salud y un paciente, mediante el cual este último tiene la oportunidad de examinar y expresar sus pensamientos y sentimientos relacionados con su muerte inminente o cercana²⁷.

El otro fundamento teórico con el que se sustenta la importancia del cuidado de enfermería en esta etapa es la Teoría del Final Tranquilo de la vida, de Cornelia Ruland y Shirley Moore, descrita por Higgins y Hansen²⁸, una teoría de enfermería de mediano rango que basa sus conceptos y definiciones en cinco aspectos principales que se deben obtener con el cuidado, los cuales son sintetizados por Aguirre²⁹ de la siguiente manera:

- Ausencia de dolor: entendida como la parte fundamental de la experiencia del final de la vida, considerando el dolor como una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a una lesión hística real o potencial.
- Experiencia de bienestar: definido como el alivio de la molestia, todo lo que haga la vida placentera y fácil.
- Experiencia de dignidad y respeto: incorporando valor a la persona como tal, respetando el principio de autonomía y respetando que las personas con autonomía reducida tienen derecho a protección.
- Estado de tranquilidad: entendida ésta como un estado de calma y armonía libre de agitación, ansiedad o miedo, desde cualquier dimensión, ya sea física, psicológica o espiritual.
- Proximidad de los allegados: el sentimiento de estar conectados a otros seres humanos que se preocupan por su bienestar, expresado por una cercanía física o emocional mediante relaciones íntimas y afectuosas.

9.2 Marco Legal Colombiano

Tomando la premisa de que el cuidado de las personas más vulnerables es uno de los objetivos de la enfermería, es importante que estos profesionales conozcan el

contexto legal que rodea la situación actual de los cuidados al final de la vida en Colombia, con el fin de abogar por los pacientes y orientarlos, pues conociendo la ley hay una mayor asertividad a la hora de brindar información más efectiva sobre el respeto de sus derechos, sobre acciones en favor de ellos, que no necesariamente van en contra de la empresa prestadora del servicio o el sistema de salud³⁰.

Partiendo desde lo básico, la Sentencia T-760/2008³¹ de la Corte Constitucional colombiana, defiende el derecho a la salud como un derecho fundamental, garantizando protección cuando el servicio de salud ha sido suspendido súbitamente, cuando la Entidad Promotora de Salud (EPS) o la entidad encargada no proporcionan información, acompañamiento y el seguimiento necesario para el acceso de salud que se requiere, sosteniendo que “toda persona tiene el derecho constitucional a que se le garantice el acceso efectivo a los servicios que *requiera*, esto es, servicios indispensables para conservar su salud, cuando se encuentre comprometida gravemente su vida, su integridad personal, o su dignidad”. Asimismo, garantiza que el acceso sea continuo, más aún cuando se trata de una persona en una situación especial de salud por padecer una enfermedad catastrófica o de alto costo, como lo es el cáncer.

En cuanto a los cuidados paliativos, en Colombia se reglamentan inicialmente desde la Ley Sandra Ceballos 1384/2010, “por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia”³², y son definidos desde ésta como la “atención brindada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que puede ser mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento”. Desde esta ley se conforman las unidades funcionales que garantizarán la atención del paciente oncológico coordinadas y haciendo presencia asistencial por un médico especialista en oncología y una enfermera oncóloga o con entrenamiento certificado.

Asimismo, en el año 2014, el Congreso de la República aprobó la Ley 1733 (mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos en Colombia), la cual contó con la sanción presidencial y fue llamada Ley Consuelo Devis Saavedra,

en honor a la esposa de un magistrado de la Corte Suprema de Justicia quien estuvo 14 años en coma postrada en cama como resultado de un accidente automovilístico, y que no contó con mayores cuidados paliativos para su condición, ley con la cual se pretendía que historias como la suya y la de su familia no se repitieran³³.

Por lo anterior, se logró que mediante dicha Ley se regularan en Colombia los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, y su objeto fue reglamentar el derecho que tienen las personas con estas enfermedades a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social³⁴.

Otros aspectos ético-legales pueden ser tenidos en cuenta, dependiendo del caso e individualizando muy bien la atención para cada paciente, que, si bien no es el caso de la monografía ahondar en estos aspectos, es importante posteriormente ampliar los conocimientos sobre éstos. Como algunos ejemplos están la Resolución 1216 de 2015, “por medio de la cual se crean los comités científicos interdisciplinarios para el derecho a morir con dignidad”³⁵, las Sentencias de la Corte Constitucional C-239 de 1997³⁶ y la T-970 de 2014³⁷ (de aplicación de muerte anticipada y eutanasia respectivamente).

En definitiva, es necesario tener en cuenta este marco legal porque hay que empoderar al paciente y a la familia sobre los diferentes mecanismos por los cuales pueden hacer efectiva la ley que las mismas organizaciones del Estado crearon para ello. Enfermería debe ser capaz de comprender y pensar en las acciones de salud que aseguren y que permitan que el paciente con una enfermedad como el cáncer *ad portas* de la etapa final de su vida pueda llegar a ésta de la mejor manera³⁰.

10. HALLAZGOS METODOLÓGICOS

Dentro del proceso de construcción de la monografía y en cada fase se resaltan hallazgos metodológicos importantes a tener cuenta, los cuales se describen a continuación:

- En las fases preparatoria y descriptiva que incluyeron recolección de información y búsqueda bibliográfica, acerca del objeto de estudio específicamente, no se encuentran los datos provenientes en su totalidad de resultados de investigación. Parte de la información está guiada por la percepción y experiencias personales publicadas por los enfermeros y profesionales de la salud del mundo.
- En total se consultaron 62 documentos, entre artículos, libros, trabajos de grado, entre otros. De esos, 56 aportaron para la construcción de la discusión del presente estudio.
- De todos los artículos y documentos citados, el 85.7% (48) son en español, 12.5% (7) en inglés y 1.7% (1) en portugués. El mayor número de documentos son de autores de Colombia con un 34% (19), seguido por España con un 30.3% (17), Estados Unidos con un 7.1% (4), Chile, Brasil e Inglaterra con un 5.3% cada uno (3 c/u), y México y Escocia con 1.7% cada uno (1 c/u). Cinco de estos documentos (9%) no se clasifican por país por ser directrices de la OMS o la OPS.

Idioma de los artículos

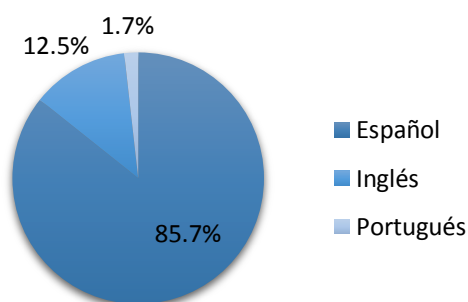


Gráfico 1.

País de origen

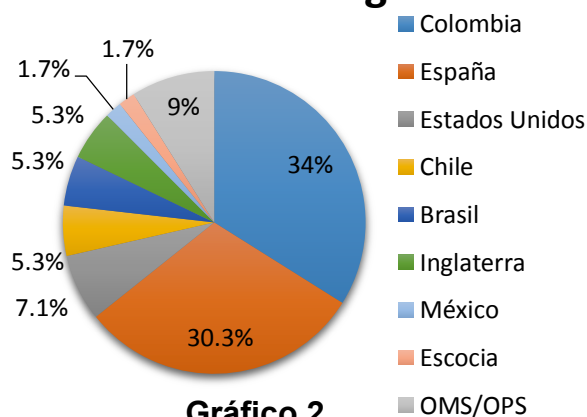


Gráfico 2.

- En cuanto a las categorías, el mayor aporte ha sido para la de Rol de enfermería con 50% (28), Buen morir cuenta con un 12.5% (7) de la revisión, Afrontamiento familiar con un 9% (5) y el resto 28.5% (16) se dividen en aportes para el marco conceptual, la justificación, el planteamiento del problema, entre otros.

Aporte a categorías

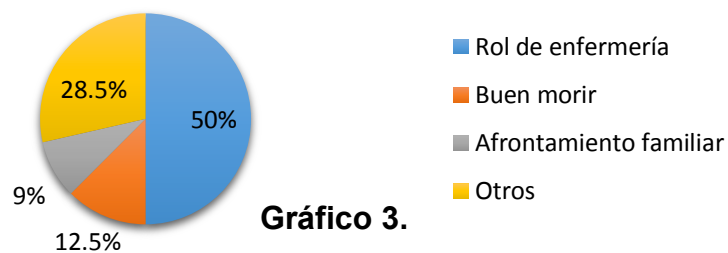


Gráfico 3.

- La información recolectada se encuentra en mayor medida en artículos de revista con 42.8% (24), seguidos por los libros digitales 16% (9), leyes en línea con un 12.5% (7), libros impresos con un 10.7% (6), guías y textos en línea con un 14.2% (4 c/u), y los trabajos de grados junto con las memorias de seminario con un 3.5% (1 c/u).

Formato de la información

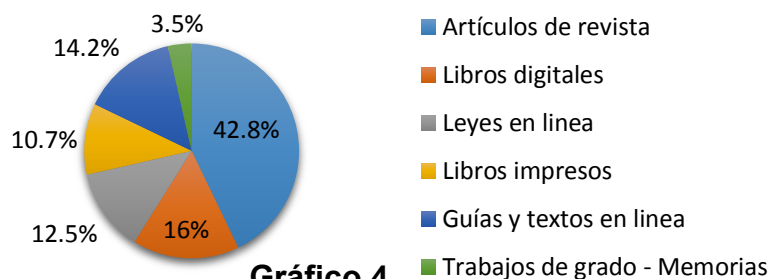
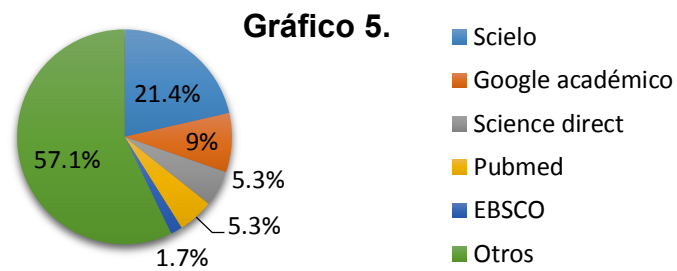


Gráfico 4.

- Tras la consulta en diferentes bases de datos, la mayor parte de los textos se obtuvieron en SCIELO con un 21.4% (12), seguidos por GOOGLE ACADÉMICO con 9% (5), SCIENCE DIRECT y PUBMED con un 5.3% (3) cada uno, EBSCO con un 1.7% (1) y otros que no aplican por ser impresos, tomados de portales web o por estar disponibles en bibliotecas digitales o repositorios de revistas universitarias en línea, razón por la cual no están catalogados en ninguna base de datos, representan un 57.1% (32).

Bases de datos consultadas



- Durante la búsqueda de información para la categoría Rol de Enfermería, se encontró una tendencia que permite hablar sobre factores limitantes para el cumplimiento del rol, por lo cual se decidió establecerla como una subcategoría emergente.
- Las consultas con expertos en cuidados paliativos y cuidados al final de la vida fueron 3 en total, llevadas a cabo por medio de entrevistas semi-estructuradas de cuya transcripción y análisis aportaron hallazgos para todas las categorías, contribuyendo así al desarrollo de los objetivos de la monografía.

11. HALLAZGOS TEÓRICOS

11.1 Rol de Enfermería en los Cuidados al final de la vida

Los hallazgos en relación con esta categoría tienen que ver con los cuidados de enfermería convencionales al final de la vida, las terapias complementarias y alternativas aplicables al cuidado y los limitantes del ejercicio del rol profesional, asuntos que serán tratados en este apartado.

Para abordar el estudio referente al rol de enfermería en los cuidados al final de la vida, es oportuno enfatizar que, en el presente, no se tiene total claridad sobre el mismo en las instituciones de salud ni es sencillo diferenciarlo de la actuación de otros profesionales del equipo interdisciplinario que participan en la atención propia del modelo de cuidados paliativos.

Para clarificar su rol, el tiempo transcurrido al lado del paciente ha de aprovecharse como una oportunidad única donde Enfermería le conozca más a éste y a su familia o cuidadores, e identifique sus necesidades tras reconocer lo que está sucediendo dentro de su núcleo familiar y social, así como ayudarlo a hacer frente a la enfermedad y sus avances³⁸. La experiencia del profesional de enfermería es fundamental para el ejercicio de los cuidados paliativos, el manejo de los síntomas, la educación a la familia y al paciente, el manejo y la organización del entorno hospitalario o en casa, etc³⁹, cualquier intervención que busque el beneficio del paciente en sí.

Ahora bien, es importante resaltar que la situación actual muestra que el ejercicio de la profesión de enfermería se está tornando más diverso por la amplificación del trabajo que se realiza, con unos límites interprofesionales que son difusos con relación al objetivo de la práctica, a los grados de autonomía, a las expectativas y también en relación con la educación y formación adecuada, por lo que definir los roles es complicado⁶.

En muchos estudios, como el de Ortiz, Serrano y Martínez³⁹, en el que se realiza una revisión bibliográfica para analizar los cuidados enfermeros dirigidos al paciente

oncológico, se concluye que en los diferentes artículos hay evidencia, por ejemplo, de la falta de formación del profesional para el abordaje emocional de estos pacientes, por lo que se debería fomentar su formación en esta área para una ulterior implementación en los cuidados al final de la vida, siendo la misma tan fundamental para un buen desempeño del rol.

Un primer paso en esa formación, sería conocer sus actitudes acerca de su propia muerte, como lo refieren Cabrera, Zabala y Medina⁴⁰, en un estudio para valorar la actitud de los profesionales de enfermería frente a la muerte de los pacientes. Ellos afirman que hay diferentes aspectos que influyen de manera positiva o negativa en la actitud asumida por los profesionales, como la edad, la experiencia, la edad a la que tuvo su primer contacto con la muerte y la preparación en el pregrado sobre este tema, además de creencias religiosas y aspectos culturales.

El hecho de contar con la cercanía de la muerte, dado el diagnóstico de cáncer en etapa terminal, requiere que los profesionales consideren un manejo diferente ante la situación valiéndose de otras estrategias para la atención del paciente de una manera integral, como podría enfocarse desde los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida.

Al respecto, Codorniu et al⁴¹ expresan que, con el fin de proporcionar unos cuidados expertos, integrales, personalizados y de calidad, es necesario clarificar el rol del profesional de enfermería dentro del equipo de atención que presta los cuidados paliativos, según las necesidades y expectativas de la sociedad. Aun así existe una falta de consenso en una definición del rol, y quienes investigan sobre el tema concuerdan en que las expectativas narradas por el ser humano serán las que generen el comportamiento como tal, por lo que Mendes y Lopes⁶ afirman que ahora enfermería deberá adoptar una posición reflexiva sobre el contexto social y hacerse crítico en cuanto a éste, buscar evidencia sobre las posturas tomadas y la interpretación como tal del rol propio de la profesión.

Con base en la disertación anterior, y a modo de producto de los objetivos y de los hallazgos investigativos de la monografía, se desprenden a continuación dos subcategorías en las que se aclara cuál es el rol diferenciado de enfermería para los

cuidados al final de la vida, a saber, la implementación de Cuidados convencionales y de Terapias alternativas y complementarias aplicables al cuidado, que en su conjunto representan lo que se entiende como el rol específico de enfermería para el alcance de esta investigación. Al final se presentan en una tercera subcategoría algunas limitantes encontradas a la hora de ejercer el rol profesional.

11.1.1 Cuidados convencionales al final de la vida

Cuando una persona está en la fase final de su vida, las expectativas cambian y se debe tomar la muerte como un proceso natural, se debe buscar paliar los problemas y que las intervenciones profesionales promuevan el cuidar, ya no el curar³⁹. Las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia, deben ser evaluadas para brindar cuidados al final de la vida, ya que éstos no son universales y varían de persona a persona.

Una vez se establezcan las necesidades del paciente y su familia, las acciones que realiza el profesional de Enfermería tienen la finalidad de incentivar o potenciar los recursos individuales y colectivos de la persona y de su grupo familiar. Ortiz et al³⁹, afirman que esta labor se potencia con la capacitación y educación, mediante la comunicación y la relación interpersonal humanizada entre el profesional de enfermería y el sujeto de cuidado (persona y familia) en las distintas etapas de la vida, incluyendo la fase final; asimismo, que el enfermero juega un papel importante desde que entra en la habitación del hospital o del domicilio del paciente, valorando, cuidando y estableciendo una relación terapéutica de guía y acompañamiento.

Bird y Kirshbaum, citados por Barrera et al⁴², en un intento de validar una guía para el análisis epistemológico de la práctica de enfermería, centrados en el rol de ayuda y cuidado, encontraron que al desarrollar modelos para la práctica de la enfermería clínica oncológica, éstos necesitan del profesional los componentes de liderazgo, consejería, pensamiento crítico, valoración, conocimiento clínico, educación y enseñanza, trabajo en equipo y coordinación, administración y capacidad comunicativa, todas ellas conocidas como competencias profesionales.

Ahora, sin dejar de destacar la importancia de las competencias para el buen ejercicio del rol, y profundizando en el aspecto de los cuidados convencionales de que trata esta subcategoría, es necesario resaltar que para cumplir el propósito de dar claridad a su labor y visibilizar más su rol diferenciado de la actuación de otros integrantes del equipo de salud, el profesional de enfermería puede aportar de múltiples maneras en el proceso de atención del paciente con cáncer al final de la vida y de su familia a través de los cuidados paliativos, los cuales deben iniciar con una adecuada valoración.

Según la valoración realizada al paciente y su círculo familiar, es posible identificar el momento adecuado para iniciar los cuidados paliativos, pues hacerlo tempranamente aumenta la supervivencia de los primeros, mejorando su calidad de vida y hasta su estado de ánimo, como lo sostienen Ruiz y Johnson⁴³ en un estudio hecho con pacientes con cáncer de pulmón avanzado. Para todo esto se tendrá en cuenta el estado funcional del enfermo, con el fin de establecer el mejor momento para brindar estos cuidados.

Dado que los cuidados paliativos siguen siendo un pilar fundamental en el manejo de los pacientes al final de la vida, se explica el por qué la Organización Mundial de la Salud¹⁹, en 2007, define la creación de equipos para éstos y la importancia de cada integrante del grupo, ilustrando además la distribución de los profesionales de los equipos de atención médica en los diferentes niveles de atención para un país de ingresos bajos o medianos para el manejo paliativo en pacientes con cáncer, donde se resalta que en todos los niveles se necesita, entre otros, un profesional de enfermería con la formación básica para el manejo del dolor y otros síntomas, incluso en la prestación de apoyo social. En casos complejos, el personal de enfermería ha de ser especialista en cuidados paliativos y en los primeros niveles serán capacitados para formar y supervisar líderes de la comunidad, cuidadores familiares y curanderos tradicionales.

Continuando con la sustentación del rol de enfermería en los cuidados convencionales, a lo largo de la siguiente descripción podrá identificarse cómo diversos autores exponen que los cuidados de enfermería en el contexto de los cuidados paliativos al final de la vida son específicos y deben responder a ciertos

criterios de calidad y al cumplimiento de metas concretas con los pacientes y sus familias, según lo identificado en la valoración de cada caso y situación en particular.

Arias⁴⁴ ofrece un aporte al respecto con base en una experiencia de cuidado de enfermería brindado a un adulto con cáncer al final de la vida. Su análisis permite identificar las cualidades propias del cuidado de enfermería, destacando que la presencia auténtica de este profesional otorga herramientas de cuidado desde lo personal que favorecen el logro de las metas de cuidado al final de la vida. Demuestra también cómo una situación de enfermería puede ayudar a evidenciar el campo de acción profesional, y cómo el aprendizaje brindado por una experiencia le aporta al profesional de enfermería mayor conocimiento para cuidar a los pacientes al final de la vida.

De esta manera, esta autora define unas funciones propias de la profesión en este campo, como una valoración de manera integral, identificando las necesidades, planeando y realizando los cuidados según la meta planteada (dignificar al ser humano y aportar tranquilidad y sosiego en el paso hacia la muerte). Además de concebir a la persona como un ser holístico y multidimensional, el profesional de enfermería se encargará no solo de las necesidades físicas, sino también de las psicológicas, sociales y espirituales, permitiendo generar bienestar; adicionalmente se usarán diferentes estrategias terapéuticas para lograr la meta que se propuso, con las intervenciones basadas en un componente humanístico, además del reconocimiento de la tan importante participación de otros profesionales dentro del ámbito institucional.

Por otro lado, Del Barrio et al³, en lo que se refiere al cuidado paliativo al final de la vida, pone en niveles similares la responsabilidad del adecuado control del dolor del paciente - para el cual se debe disponer en todo momento de los medicamentos opioides que sean necesarios - con la tarea de que el profesional de enfermería prepare a la familia para el fallecimiento del mismo, y que hable con el paciente sobre sus sentimientos acerca de la muerte - en lo que se necesita un tiempo suficiente - además de que debe facilitar que la familia pueda visitar al paciente moribundo en cualquier momento y que ayude en los cuidados del mismo, dado que

precisamente los cuidados al final de la vida deben incluir la intervención de las familias.

Para la SEGG²¹, el cuidado debe enfocarse además en las siguientes metas y parámetros de calidad: recibir un adecuado control de síntomas, evitar la prolongación inadecuada de la vida, dar al paciente el control de la situación, mejorar la sobrecarga de los familiares, facilitar las relaciones con los seres queridos y asegurar continuidad en la atención. Para este último objetivo, en toda unidad familiar debe identificarse el cuidador principal. También es importante detectar temas pendientes, tanto económicos como relacionales y debe hacerse anticipación de la muerte y el duelo con el paciente y su familia.

Concepción similar a las anteriores exponen Codorniu et al⁴¹, quienes afirman que el cuidado de enfermería debe responder a las incidencias evolutivas de la enfermedad participando en el control de síntomas, trabajando en equipo, ayudando en la consecución de las necesidades básicas, colaborando en la planificación de la vida cotidiana, facilitando los procesos de adaptación y el apoyo emocional básico, contribuyendo a la comunicación paciente-familia-equipo, respetando valores, creencias y formas de vida, instruyendo a la familia en aspectos específicos del cuidado, buscando su continuidad y el bienestar a través del mismo. Apunta además que cuidar es también ofrecer acompañamiento en los momentos finales de la vida, rol que inherentemente implica la inclusión de un conjunto de comportamientos basados en la compasión, la preocupación, el afecto, el compromiso, el ser cuidadoso y estar atento a los detalles, el responder con sensibilidad, la escucha activa, entre otros. Todo lo cual configura la esencia del acompañamiento de enfermería.

En definitiva, y sin hallarse puntos en los que difieran las descripciones anteriores, los autores coinciden en que en los cuidados paliativos convencionales el profesional de enfermería debe encargarse de la adecuada valoración de las necesidades biopsicosociales del paciente y su familia, de la identificación y manejo adecuado del dolor y otros síntomas físicos y psicológicos del paciente característicos de las enfermedades oncológicas en fase terminal, tales como la fatiga, la disnea, la anorexia, las náuseas, el insomnio, la ansiedad, el temor, el

desánimo, entre otros⁴⁵; de brindar apoyo emocional básico en el proceso de duelo anticipado de ambos y de capacitar a la familia o cuidadores principales para el abordaje del paciente cuando va a pasar sus últimos días en su domicilio o incluyéndola en los cuidados en el hospital sin restringir su acceso o visitas. Además, concuerdan en que el adecuado desempeño de estas funciones propias de su rol implica la disposición para el acompañamiento activo en los momentos finales, la presencia auténtica (“estar con”) y la escucha activa, contar con competencias comunicativas, valores morales y profesionales, con tiempo suficiente y con trabajo en equipo interdisciplinario.

Lo anterior aporta a la discusión en la medida en que evidencia que el profesional de enfermería sí tiene un rol específico y diferenciado de otros profesionales del equipo multidisciplinar de atención en lo que a los cuidados paliativos convencionales al final de la vida se refiere, y que es importante que lo conozca y, más aún, que lo implemente de forma complementaria en su equipo de trabajo en pro del bienestar del paciente y de su familia.

Hay que anotar, sin embargo, que el manejo de los pacientes en su etapa final puede dificultarse cuando los cuidados convencionales no han sido suficientes para brindar tranquilidad al paciente y a su familia, cuando el manejo del dolor no ha sido efectivo, cuando el complejo vínculo familiar no se logra mantener, cuando la proximidad de la muerte afecta de manera negativa el núcleo familiar y social, así como la paz interior del paciente. Entonces se hace necesario buscar otras alternativas, más allá de lo biológico y lo físico para contribuir al buen morir del paciente, para satisfacer esas necesidades ya identificadas en él y su familia haciendo uso de otras acciones de cuidado que complementen el manejo ya instaurado, sea en el ámbito hospitalario o domiciliario, bien sean ofrecidas por el profesional de enfermería mismo o dándolas a conocer a los cuidadores principales para que puedan ser aplicables a cada caso en particular haciendo el contacto o el acercamiento a éstas, que en el contexto de la presente monografía han sido denominadas terapias complementarias y alternativas aplicables al cuidado, las cuales se desarrollan a continuación.

11.1.2 Terapias complementarias y alternativas aplicables al cuidado.

El profesional de enfermería también puede ofrecer cuidados alternativos que den valor agregado y contribuyan junto con los cuidados convencionales, a un buen morir y al afrontamiento familiar.

Dentro de este marco ha de considerarse lo que expresan autoras como Snyder y Lindquist⁴⁶ acerca de las terapias complementarias y alternativas en enfermería. Ellas afirman que resulta esencial para las enfermeras aportar a los pacientes información básica sobre estas terapias para ofrecerles opciones ampliadas para su bienestar y alivio, así como para responder a sus preguntas al respecto, lo cual incluye aspectos de seguridad y eficacia, contraindicaciones e interacciones potenciales con tratamientos médicos convencionales prescritos de forma concomitante; y dado que todas estas terapias buscan aportar al profesional de enfermería en su misión de brindar un cuidado holístico a las personas, que es la filosofía que subyace a su utilización, y asumen un papel clave en la promoción de la salud, el bienestar y el cuidado, así como en el alivio del dolor, el alivio o prevención de la ansiedad, entre otros, viene a ser entonces elemental que el profesional de enfermería tenga conocimiento sobre tales estrategias, de tal manera que pueda seleccionarlas e incluirlas en su práctica reconociendo la finalidad de su intención y mezclando el arte y la ciencia de la práctica basada en la evidencia con cada terapia.

Estas autoras también incluyen las estrategias de la presencia y la escucha terapéutica como parte integral y elementos básicos para llevar a cabo cualquiera de las terapias complementarias y alternativas susceptibles de aplicar en el cuidado de enfermería, además de desarrollar a profundidad un variado tipo de terapias tales como las de mente-cuerpo-espíritu: Integración de imágenes, intervención con música, humor, yoga, meditación, oración, relato de historias, integración de diarios y terapia asistida por animales; terapias energéticas tales como la terapia con luz, terapia magnética, tacto curativo, reiki, acupresión, reflexología e integración de ambientes óptimos para la sanación; terapias por manipulación y con base en el cuerpo: masaje, ejercicio, Tai Chi y terapias de relajación; terapias con base

biológica: aromaterapia, medicina herbolaria, alimentos para uso específico en salud y nutraceuticos.

Apoyando estas prácticas se encuentran Davenson y Selman⁴⁷, quienes sostienen que esas terapias – reiki, yoga, musicoterapia, acupuntura – pueden ayudar a mejorar las necesidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales de los pacientes con cáncer. También aseguran que dentro de la intervención de enfermería pueden ser integrados fácilmente como una suma a la práctica clínica habitual elementos de las terapias tales como los masajes, las grabaciones de canciones para aliviar la tensión y la meditación dirigida, los cuales pueden contribuir a mejorar el sueño y a disminuir la ansiedad de los pacientes.

Específicamente hablando de los efectos de algunas de estas terapias en los pacientes con cáncer, Kang, Mc Ardle y Suh⁹ reportaron una investigación con 77 mujeres con cáncer de mama que utilizaron entre 5 - 6 técnicas de medicina complementaria y alternativa durante el tratamiento de su enfermedad, valorando su efecto sobre el estrés, el estado de ánimo y la calidad de vida. Éstas encontraron en la oración, el masaje y la meditación, entre otras técnicas, gran satisfacción y sentimientos de control, disminuyendo el estrés y la perturbación en su estado de ánimo.

Tan importante se ha vuelto esta tendencia de asistir al paciente con otras terapias de manera integral, desde su dimensión no solo física sino psicológica, espiritual y emocional, que en la revista *The Lancet*⁴⁸ del Reino Unido, en uno de sus artículos sobre el manejo del dolor a causa del cáncer, incluyen la implementación de las terapias alternativas para el dolor refractario por parte de un profesional de medicina o enfermería, como tratamientos complementarios destinados a reducir el dolor, la ansiedad, a mejorar el afrontamiento y a aumentar la autoeficacia. Se incluyen terapias individuales como la relajación, la visualización guiada, el entrenamiento para recordar lugares específicos, olores, sonidos, sabores o sensaciones somáticas, o cualquier intervención que genere un estado emocional positivo. También se resalta en el artículo la importancia de la comunicación permanente con el paciente e invita a un cuidado compasivo brindado por el personal de salud.

Ahondando un poco en el uso de la música, Pichler y Pichler¹⁰ hallaron a partir de una revisión documental que la influencia de ésta como una herramienta potencial para mejorar la calidad de vida en los pacientes con cáncer fue en realidad reconocida hace varias décadas, pues la musicoterapia tiene efectos sobre la reducción de la ansiedad y el estrés, factores que influyen sustancialmente en la calidad de vida. Ésta es definida como el uso controlado de música, sus elementos y sus influencias en el ser humano para lograr una integración física, psicológica y emocional del individuo.

Asimismo, apoyando esta teoría, Rodríguez⁴⁹, autora de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL), afirma que la música parece poner en marcha los mecanismos de asombro a situaciones que nos sorprenden, lo que nos genera una reacción emocional. Las melodías agradables producen entre otros efectos, un considerable descenso de los niveles de hormonas estresantes en sangre, lo que hace a la música útil para reducir la percepción del dolor, relajar a los pacientes en las fases pre y post operatorias, y aún en la entrega de malas noticias si estas van acompañadas de estímulo musical.

Recapitulando un poco hasta acá, es correcto afirmar que se puede contribuir desde diferentes puntos de vista a lograr en el paciente un estado de plenitud, tranquilidad o por lo menos comodidad en el proceso del final de su vida. Basta con hacer una buena valoración más allá de lo fisiológico y biológico para captar la necesidad del paciente, desde lo físico, lo emocional, lo espiritual y así lograr sinergia entre el tratamiento y la paliación con miras a optimizar el estado del paciente. Enfermería ha de adoptar cualquier medida que se acomode a las características propias de cada paciente para innovar en los cuidados que permitan una mejor adaptación del mismo y de su familia a este diagnóstico y estado de proximidad a la muerte.

Además, podrá el profesional valerse de lo que en el medio se está trabajando y que de una u otra manera genere evidencia de tener efectos benéficos en el estado físico del paciente, que si bien no se está buscando la cura sí genere mayor bienestar desde el alivio de los síntomas, minimice efectos adversos y elimine molestias de más, así como en su estado emocional. Dentro de todo esto hay que mencionar que las terapias complementarias y alternativas aplicables a los pacientes

con cáncer han dado surgimiento a lo que también se conoce como oncología integrativa, que está tomando cada vez más fuerza por sus evidencias a favor de la sinergia con los tratamientos convencionales, por ejemplo, integrando el yoga, el ejercicio e incluso el uso de animales como terapia.

A propósito de estos últimos, se ha desarrollado el concepto de la relación humana y el vínculo con los animales con base en la naturaleza de la reciprocidad incondicional e interdependencia que a veces puede faltar en las relaciones de humano a humano⁵⁰.

MacDonald y Barret⁵⁰ realizaron una revisión bibliográfica para evaluar el impacto que pueden tener los animales en el bienestar de las personas. En ella citan a Wollrab, quien define este vínculo humano-animal como una relación de beneficio mutuo entre las personas y los animales, de donde obtendrán mayor bienestar como fruto de esa cercanía. Y complementan sugiriendo que esto se debe a una reducción de la soledad y a la contribución a un sentido general de bienestar que se ha generado durante toda la vida en la que se ha tenido un vínculo especial con los animales.

Así mismo, citando a Geisler, reconocen que un enorme estrés puede ser experimentado cuando se está al final de la vida por todos los cambios que ocurren en la dinámica familiar, y que un factor de ello puede ser la separación inminente de una mascota con la que se ha compartido hasta ahora. Ella sostiene que es importante conceptualizar y reconocer la relevancia que un animal puede tener en la vida de un paciente, ya que esto, a su vez, impacta en sus necesidades.

En este punto enfermería ha de comprender mejor el concepto, para lograr percibir los beneficios inmediatos proporcionados a los pacientes mediante esta interacción con los animales. Una vez captados habrá que realizar algunas modificaciones al ambiente, incluso a las normas y los prototipos de cuidado establecidos para permitir la entrada de estas terapias. Este método habrá de manejarse con precaución, teniendo en cuenta cada caso en particular, pues, aunque los animales de compañía pueden ser una fuente de comodidad, también pueden aumentar la ansiedad del

paciente debido a las preocupaciones acerca de lo que sucederá con la mascota después de su muerte.

Por lo anterior, puede afirmarse que enfermería debe desarrollar una mayor conciencia para abrir su mente a nuevas técnicas que permitan satisfacer las necesidades de los pacientes saliéndose de lo cotidiano, buscando alternativas fuera de lo común con las que se consiga mejorar la atención que se presta y cualificar el cuidado desde lo humano.

Además, los anteriores hallazgos demuestran que es posible integrar estas terapias en la práctica de enfermería para el cuidado de los pacientes con cáncer al final de la vida, porque incluso la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC, por sus siglas en inglés) tiene en cuenta algunas terapias alternativas como parte de los cuidados de enfermería (incluye por ejemplo a la musicoterapia en su clasificación de intervenciones y la clasifica con el código 4400, definiéndola como la utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos o fisiológico en los pacientes⁵¹). No obstante, y como se mencionaba en el planteamiento del problema, en la realidad de la práctica diaria del cuidado de enfermería al paciente con cáncer, estas terapias no son utilizadas por muchos profesionales.

A manera de síntesis, se evidencia cómo todo lo descrito hasta ahora abre el panorama de posibilidades para ampliar y complementar el rol de enfermería en los cuidados al final de la vida del paciente con cáncer y su familia, puesto que las descritas intervenciones reunidas en la oncología integrativa son factibles de aplicar por parte del profesional de enfermería con un buen entrenamiento, tienen base científica y han demostrado ser efectivas para el manejo del dolor, el estrés, la ansiedad, la mejoría del estado de ánimo, la tranquilidad, la sensación de bienestar y el control de síntomas, elementos todos que tienen un efecto benéfico que contribuye a la calidad de los últimos momentos de la vida y al buen morir de los pacientes.

Lo anterior permite dar respuesta a uno de los objetivos específicos de la monografía, explicando por qué el profesional de enfermería tiene razones

suficientes para fundamentar su actuar de forma singular y específica al investigar e implementar las intervenciones de las terapias complementarias y alternativas y hacerlas parte integral de sus competencias para el abordaje de los pacientes y sus familias en este contexto específico.

Lamentablemente, la falta de conocimientos sobre estas acciones alternativas de cuidado, además del tiempo limitado para su integración en la atención por parte del profesional de enfermería dadas sus múltiples funciones administrativas, dificultan su incorporación como una característica definitoria de su rol, a lo cual se suma la existencia de otros aspectos que deben tenerse en cuenta en tanto factores externos, aparte de los internos propios de la disciplina, que coartan el desarrollo del ejercicio profesional como tal, poniendo una barrera entre el profesional y el sujeto de cuidado, que lo aleja de cumplir el objetivo con cada paciente en particular y su familia en cada caso, que es contribuir a mejorar sus últimos días de vida, con paz y tranquilidad, potenciando su vínculo familiar, y posteriormente su afrontamiento y duelo tras una inminente pérdida. A dichos factores los hemos denominado limitantes del ejercicio del rol profesional, y se presentan como la siguiente subcategoría.

11.1.3 Limitantes del ejercicio del rol profesional

Los aspectos presentados en esta subcategoría surgen como un hallazgo emergente, ya que a lo largo de la búsqueda bibliográfica y el desarrollo del contenido del trabajo investigativo se evidenciaron como tendencias que limitan el ejercicio profesional del enfermero, dejando al descubierto que no es sólo el desconocimiento por parte de este último lo que restringe las acciones de cuidado, si no que existen diferentes factores con los que hay que contar a la hora de implementar dichas acciones.

Uno de estos factores es la falta de recursos o recursos insuficientes para brindar el cuidado de enfermería a aquellos pacientes con enfermedad oncológica al final de su vida. Así lo sostienen Sarmiento et al¹, quienes afirman que, tras el estrés ocasionado frente al proceso de toma de decisiones tan trascendentales relacionadas con la vida y la muerte en esta etapa de la vida, las instituciones no

cuentan con los recursos, el tiempo y la disponibilidad para atender las necesidades de estos pacientes a cabalidad.

La Organización Mundial de la Salud³⁸ también apoya esta afirmación, definiendo que la variabilidad de los cuidados paliativos ofrecidos dependerá de las habilidades y la infraestructura disponible, así como de la motivación del mismo gobierno. Por tanto, no sólo depende del profesional mismo sino de los recursos que tiene para brindar el cuidado al paciente, y no sólo se habla de recursos económicos, sino de tiempo, de talento humano, de infraestructura, entre otros.

La carencia de preparación de los profesionales de enfermería desde el inicio de su formación para atender de manera integral con cuidados paliativos convencionales al paciente al final de la vida y a su familia, también se constituye en un frecuente impedimento para el ejercicio mismo, dado que, aunque se quiera, muchas veces no se cuenta con las herramientas necesarias para enfrentarse a los múltiples desafíos que presentan estos pacientes. Ni mucho menos a la hora de hablar de las terapias que se salen de lo convencional, aquellas alternativas donde el desconocimiento es mayor y hay que tener en cuenta la habilidad requerida para la terapia que sea elegida⁴⁷, de forma que se pueda asegurar el éxito y la eficacia de éstas como acciones de cuidado. Cabe resaltar que esta es quizá la tendencia más fuerte que se presenta al desarrollar la presente subcategoría.

Esto es apoyado por Lopera³⁰, quien afirma que los profesionales se sienten con poca formación en cuidados paliativos, y Del Barrio et al³ que aseguran que no se cuenta con la formación respecto a los cuidados a brindar para un paciente terminal y su familia que sufre. Y no sólo en este tema, si no en el abordaje emocional para el paciente y su familia, como lo sostienen Ortiz, Serrano y Martínez³⁹, dado el sufrimiento emocional tan intenso que estos padecen.

Para suplir este vacío encontrado, Vanegas et al⁵² sugieren incluir en el plan de estudios de enfermería bases fundamentales sobre terapias alternativas y complementarias, basadas en los avances sobre la visión integral del ser humano y el desarrollo personal del profesional de enfermería. MacDonald y Barret⁵⁰ también consideran importante buscar formas innovadoras para mejorar la atención que

presta el profesional de enfermería, desarrollando por parte de este último una mayor conciencia del papel desempeñado en las diferentes terapias alternativas.

La falta de investigación por parte del profesional de enfermería también es un factor limitante para el ejercicio del rol, dado que es común encontrar una restringida adquisición de conocimientos científicos desde esta disciplina. Es necesario fomentar la investigación desde todo punto de vista para lograr un impacto en el paciente con cáncer al final de la vida y su familia, desde estudios en intervenciones no farmacológicas como lo sugieren Pichler y Pichler¹⁰, para hacerlos más comparables y aplicables a las intervenciones clínicas; desde la medicina complementaria y alternativa (CAM) sobre los resultados psicológicos y biocomportamentales que se pueden obtener, como lo sostienen Kang, Mac Ardle y Suh⁹; y en general en todo tipo de terapias que evidencien científicamente el aporte de enfermería a la salud, según Vanegas et al⁵².

Por último, coinciden varios autores como Arias⁴⁴ y Del Barrio et al³, en poner como una limitante las múltiples funciones que se asignan al profesional de enfermería, dado que en ocasiones debe dejar solo al paciente y a su familia para cumplir con otras acciones y obligaciones asignadas, principalmente de índole administrativo y que limitan el tiempo para el cuidado directo.

11.1.4 Opinión de expertos

Para apoyar lo ya expuesto a través de toda la categoría, y para acentuarnos en el contexto actual de lo que se vive en Colombia, específicamente en instituciones de Medellín, Muñoz S.⁵³, especialista en Dolor y Cuidados paliativos, sostiene en cuanto al rol diferenciado del profesional de enfermería:

“Lo que hacemos de diferente es todo, porque el papel de la enfermera es estar pendiente de todo. Yo pienso que el cuidado de por sí tiene esa capacidad o esa condición de ver el paciente de manera integral, y eso lo hacemos prácticamente de manera indirecta las enfermeras (...) Apoyamos el proceso de la familia, por ejemplo, acá en el hospital, mi papel fundamental que no lo hace nadie más, es que yo soy el apoyo directo de la familia cuando se van para el hogar (...) eso es algo que solamente lo hacemos nosotras, es un aspecto diferenciador (...) vemos al paciente en su totalidad. Desde nuestro quehacer aportamos para que ese proceso al final de la vida tenga menos “tinte” de sufrimiento (...) yo soy el gancho para el seguimiento, educamos a la familia, les hago el entrenamiento cuando se van con alguna situación especial, por ejemplo, ciertos tipos de vías, si se van con catéteres

subcutáneos, y dejamos los teléfonos del servicio (...) ellos nos llaman cuando tienen alguna inquietud”.

Una opinión similar tiene Oullón I.⁵⁴, especialista en Cuidados al final de la vida y Psicología clínica, quien habla sobre la claridad del rol específico de enfermería y también de sus elementos compartidos en la práctica, pues existe una interdependencia de roles con otros profesionales del equipo interdisciplinario:

“el rol de enfermería es muy claro, pero tiene muchos elementos de otros, o sea, enfermería abarca muchas cosas, pero todas las intervenciones concretas las hará cada área (...) enfermería puede tener una consulta individual, y en la consulta individual la familiar expresar que es que tienen un problema con el rol familiar, entonces eso es muy de trabajo social, esa familia se remite a trabajo social. No es que enfermería no tenga capacidad ni condiciones para hacerlo, pero hay un profesional que específicamente puede hacer esa intervención, entonces enfermería más que todo de qué se encarga: del control de síntomas, de las recomendaciones de cuidado (...) la educación, que es básica de enfermería (...) podemos identificar necesidades y según ellas se puede remitir a los otros (...) es identificar sobre todo eso, las necesidades de cuidado, porque ese es nuestro eje, el cuidado en todos los aspectos (...) si vemos una necesidad desde salud mental, eso lo trabaja psicología, porque para eso se trabaja interdisciplinariamente (...) si en el equipo ve uno de los profesionales que la familia o la paciente tiene una necesidad de cuidados específica, sea el cuidado del cuidador, sea el cuidado del paciente en alguna de las áreas, desde lo físico, desde el control de síntomas, desde la toma de medicamentos, desde la educación... de los procesos, de los procedimientos, por ejemplo en la inserción de un catéter subcutáneo, enseñar a la familia a manejarlo, entonces remiten para enfermería”.

Por su parte, Carmona X.⁵⁵ enfermera especialista en Dolor y Cuidados Paliativos, y maestranda en Bioética y Bioderecho, afirma:

“yo como enfermera ¿Qué voy a hacer? Voy a estar pendiente de cómo controlar estos síntomas que están ocasionándole molestia al paciente y a la familia (...) planeo esa intervención tanto con el paciente y la familia, si el paciente está consciente obviamente se le explica a él, y si no, se le explica al paciente también, también le explico así no tenga un nivel de consciencia que me pueda comprender en el momento, porque sé que el ser humano lo último que pierde es el oído y el tacto, entonces yo debo respetar esa autonomía de ese paciente, así él en ese momento no me pueda decir si está de acuerdo o no, pero le explico al paciente qué es lo que voy a hacer para poderle ayudar a controlar ese síntoma, y a la familia y al cuidador le explicamos qué vamos a hacer y cómo ellos pueden volverse una parte activa de ese cuidado que se le va a brindar al paciente para poder controlar el síntoma”.

Muñoz S.⁵³ refiere además la importancia de tener siempre contacto con el equipo interdisciplinario antes de tomar una decisión, evaluar cuáles son las prioridades

para el paciente y la familia en ese momento y en conjunto definir lo que es mejor para ellos.

En cuanto a las terapias complementarias y alternativas, aunque no son muy acogidas aún en su medio para ser aplicables por enfermería al paciente con cáncer en el final de la vida, no son desconocidas para esta experta. Si bien la mayoría no se lleva a la práctica en su institución, que es lo que desearía, sabe que hay pacientes que las utilizan:

“acuden a otras terapias como reiki, aromaterapia o acupuntura, ésta última es una de las que incluso tiene evidencia desde lo científico. Lo que sí hacemos fuera de lo convencional es la escucha activa (...) es una terapia que los pacientes y las familias reciben muy bien (...) les da mucho alivio”.

Por su parte, Oullón I.⁵⁴ expresa la posibilidad del uso desde enfermería de terapias complementarias y alternativas como la musicoterapia, la arteterapia o el masaje relajante/terapéutico, aclarando que también se pueden usar con los cuidadores y que para su implementación con los pacientes se requiere evaluarlas según las necesidades y dependiendo del estado de cada uno de ellos (si encuentran agradables los estímulos, si no hay marcada limitación funcional o fatiga que lo impida, sobre todo con la arteterapia). Recalca además que deben ser actividades muy cortas y que siempre se debe pedir su consentimiento para realizarlas. Igualmente resalta que hay que aprender de los pacientes y familias que ya tienen algunas de las terapias complementarias y alternativas introyectadas, explicando que se deben validar, que no se deben prohibir sino permitir en tanto que también son útiles como otras formas de afrontamiento.

Carmona X.⁵⁵ también describe cómo algunas terapias pueden ser complemento para la atención integral de los pacientes:

“La oración, oro mucho con los pacientes, respetando el culto y la diferencia de credo de cada paciente, pero sí uso mucho la oración (...) no soy experta, pero he leído un poquitico y me gusta mucho también la terapia angelical (...) la parte de la aromaterapia también la hacemos y el masaje en la reflexología, como te digo, no es que sea experta, pero me gusta mucho el tema y me parece que esas terapias son complemento como de esa parte espiritual que en ocasiones nos olvidamos tanto de ella”.

En el t3pico de los limitantes para el ejercicio del rol profesional, Oull3n I.⁵⁴ destaca la falta de implementaci3n de pol3ticas en cuidado paliativo y la necesidad de fortalecer, desde la formaci3n universitaria, competencias en el ser:

“como que falte algo, pienso que s3, desde nuestra ciudad y desde el pa3s... de poner pr3ctica todas estas pol3ticas y estas normas que est3n escritas muy lindas pero que todav3a no se han implementado por completo. Y lo otro es... pues, yo pienso que como enfermeros, todos, desde la universidad, fortalecer mucho el ser, porque es una cosa de ser m3s que hacer”.

En adici3n a lo anterior, Mu3oz S.⁵³ tambi3n reconoce que dentro de las limitantes para el ejercicio profesional a3n hay que reforzar en algunos aspectos, y refiere:

“es que a nosotros no nos forman para acompa3ar en los procesos de enfermedad avanzados. A nosotros nos forman para rehabilitar, para curar, pero no para acompa3ar ni al paciente ni la familia cuando la enfermedad no se puede curar (...) desde la parte del pregrado nos hace much3sima falta formaci3n al final de la vida (...) Le tenemos mucho miedo a la muerte (...) Nos cuesta mucho acompa3ar la familia tambi3n, nos da mucho temor en esos momentos (...) Y en los hospitales de altos niveles de complejidad s3 que nos falta tener la capacidad de ponernos en los pies de los que est3n ah3, porque precisamente por esta condici3n tenemos demasiadas restricciones y eso no deber3a ser as3 cuando el paciente va a fallecer (...) nos falta una mirada compasiva al paciente que est3 en fases avanzadas de la enfermedad y a su familia”.

Por 3ltimo, Carmona X.⁵⁵ manifiesta que la tecnificaci3n del cuidado de enfermer3a se antepone como una barrera junto con la falta de investigaci3n por parte de los profesionales:

“Primero yo digo que tenemos que humanizar el cuidado porque lo hemos tecnificado mucho, o sea, nos hemos ido mucho a la parte t3cnica de canalizar, de poner un ox3geno, de medir unos gases arteriales o de medir la saturaci3n (...) pero no le presto atenci3n al moribundo porque se est3 muriendo, cierto?, entonces para m3 humanizar el cuidado es vital (...) no s3lo brindando un cuidado de cambiar un pa3al o una s3bana, sino de escuchar, de tener tiempo para 3l, de poderle compartir experiencias o que esa persona te comparta experiencias tambi3n (...) el prepararnos cient3ficamente tambi3n, o sea el estudiar (...) ir un poquitico m3s all3 buscando en la parte cient3fica tambi3n como la superaci3n de la profesi3n, y en la investigaci3n estamos en pa3ales (...) porque a los enfermeros no nos preparan para eso (...) y tenemos muy pocas herramientas frente a la investigaci3n y enfermer3a tiene mucho que aportar al desarrollo cient3fico de la profesi3n desde nuestro quehacer”.

A manera de s3ntesis, podemos afirmar que para ejercer el rol del profesional de enfermer3a frente a los desaf3os que ofrece hoy la atenci3n del paciente con c3ncer al final de la vida y su familia, el enfermero debe intentar sobreponerse a las

barreras que el modelo de salud en cuidados paliativos y los diferentes entes gubernamentales relacionados con el aseguramiento de los mismos han puesto entre la atención clínica y el profesional. Sumado a que se hace necesario fortalecer el conocimiento y empoderar a este último de su profesión desde la academia y la formación, para tener más herramientas a la hora de investigar y así crear evidencia y nuevos conocimientos que sean aplicables al cuidado de la salud o del buen morir de nuestros pacientes.

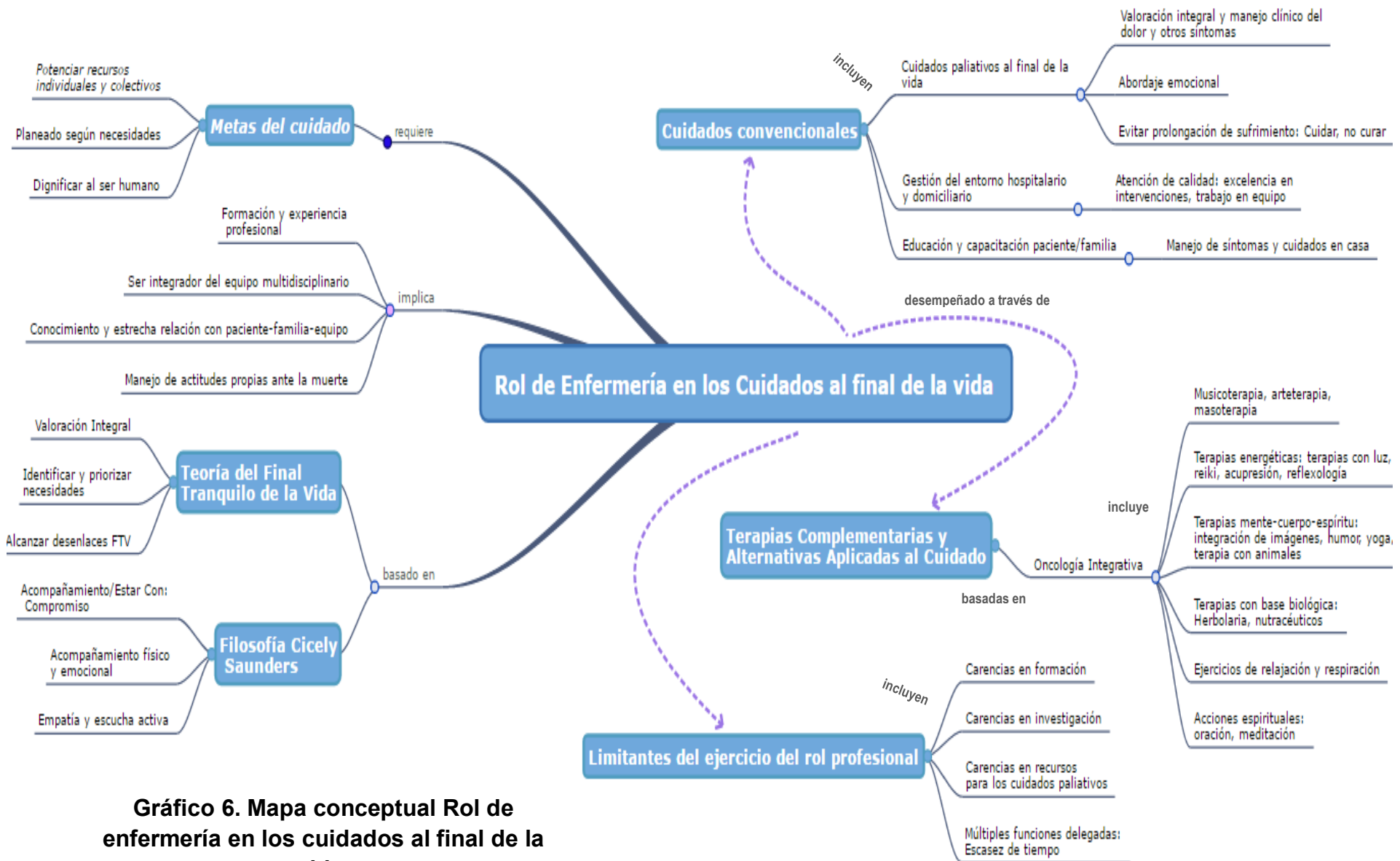


Gráfico 6. Mapa conceptual Rol de enfermería en los cuidados al final de la vida.

11.2 Buen morir

Los hallazgos expuestos en esta categoría tienen relación con algunos componentes de la respuesta humana ante la muerte, tanto del paciente y su familia como del profesional que está a cargo de su cuidado; con el buen morir ante la perspectiva del paciente y con la relación que tiene ésta con los cuidados enfermeros, asuntos que serán tratados en este apartado.

La búsqueda de la calidad de vida ha sido el motivo para muchos avances tecnológicos y para el desarrollo de la ciencia en pro del bienestar del ser humano. La muerte hace parte irremediable del proceso vital humano, siendo la última etapa, por lo que la transición a ésta debe ser gradual, necesitando, más que de los recursos tecnológicos que a veces terminan prolongando el sufrimiento por querer alargar la existencia, de la compañía humana y de los más cercanos. Se busca la calidad de vida mediante el acompañamiento, el alivio del dolor, del sufrimiento, los cuidados paliativos; pero en ocasiones cuando la muerte llegará más pronto de lo esperado por circunstancias no deseadas, en este caso el cáncer en etapa avanzada, ya no se trata sólo de calidad de vida, si no del buen morir.

La “buena muerte” se define por el Comité sobre Cuidados del Final de la Vida del Instituto de Medicina de EE. UU⁵⁶, como aquella que:

- Se encuentra libre de malestar evitable y de sufrimiento por parte de los pacientes, familiares y cuidadores.
- Es acorde con los deseos de los pacientes y sus familiares.
- Se adecúa razonablemente a las normas clínicas, culturales y éticas.

Por tanto, una “mala muerte” se caracterizaría por:

- Sufrimiento innecesario.
- Descuido de los deseos o valores del paciente o sus familiares.
- Sensación entre los participantes u observadores de que se ha transgredido alguna norma ética.

Esta misma definición es tomada por la SEGG²¹, sociedad a la que ya se ha hecho referencia anteriormente.

En cuanto a qué lugar es el más apropiado para un buen morir - si el hospital o el domicilio -, según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)⁵⁶, categorizar una buena muerte como una muerte en casa porque ésta es la preferencia explícita del paciente o la familia ignora la multitud de condiciones que deben concurrir para que una buena muerte tenga lugar. No es el lugar donde se muere el que, en gran medida, marca, positiva o negativamente, el acontecimiento o proceso. Cuando los componentes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales están más o menos en armonía, una buena muerte puede tener lugar en cualquier sitio.

El problema radica, no en dónde se muere, sino en cómo se muere. Para poder evaluar si el proceso de muerte está acorde con la definición anterior de “buena muerte”, debemos partir de los principios y objetivos de la definición de Cuidados paliativos sugerida por la OMS (ver numeral 9.1.3. del marco conceptual).

A esto agrega Rodríguez⁵⁷, que el proceso de morir promueve alteraciones y vulnerabilidades tanto físicas, como psicológicas y espirituales/existenciales. Las alteraciones son graduales con redefinición interior y de las expectativas personales, siendo la principal necesidad la de morir con dignidad, la cual se constituye en un concepto derivado de la subjetividad.

Por esto último, el buen morir es tomado más como una percepción, algo subjetivo, varía entre personas y según las circunstancias. Calidad del morir, como también se le puede conocer, se puede definir según Espinoza y Sanhueza⁵⁸, como el grado en el cual las preferencias de una persona para morir en el momento de su muerte concuerdan con las observaciones de cómo realmente murió la persona. Así pues, la calidad de morir de la persona con cáncer en etapa terminal tiene que ver con sus experiencias, con la forma como se adapta y se confronta ante el proceso de morir. Su significado estará determinado por sus creencias, su religión, su ética y condiciones morales. Patrick et al, citados por Espinoza y Sanhueza, expresan además que calidad del morir implica un proceso en el que se aminoren los dolores y sufrimientos para los pacientes y sus familias.

Es importante tener en cuenta que en el proceso de morir, como también lo apunta Rodríguez⁵⁷, las oscilaciones de los sentimientos son comunes, con respuestas

emocionales marcadas como: ruptura (incredulidad, negación, choque, desespero), disforia (ansiedad, insomnio, dificultad de concentración, cólera, culpa, cese de la actividad, tristeza, depresión) y por fin, adaptación (enfrentar las implicaciones, establecimiento de nuevas metas, esperanza restaurada con nuevos objetivos, retoma de las actividades). Por tanto, la persona que enfrenta este proceso debe aprender a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos, elaborando sus propias luchas, para conservar el sentido de la vida hasta el final. Por esta misma razón en esta fase la persona debe percibir que no está sola, que continúa siendo importante y que sus cuidados se extienden hasta los últimos momentos de vida.

Con todo lo que significa proporcionar un buen morir y las implicaciones que esto tiene para una persona y su familia, mejorar la calidad del cuidado al final de la vida ha llegado a ser un asunto vital tanto para pacientes, familias y seres queridos de las personas cercanas a la muerte, al igual que para los profesionales de salud que acompañan esta etapa⁵⁸. Para lograr esto de la mejor manera, ha de tenerse en cuenta que todo dependerá, como ya se mencionó, de la representación misma de la muerte para cada paciente en particular, según sus creencias y preferencias, además de que el profesional de enfermería, como ser humano, de manera inherente también trae consigo algunas actitudes frente a este fenómeno que dictaminarán su accionar en el manejo de estas situaciones. En otras palabras, tanto paciente como profesional tienen una respuesta específica frente a la muerte.

11.2.1 Respuesta humana ante la muerte

Como lo describen Carulla, Pérez y Guzmán⁵⁶, en nuestra sociedad occidental contemporánea se actúa como si la muerte no existiera, como si no se debiera morir, como si fuéramos inmortales. Mientras que en numerosas culturas la muerte aparece como un acontecimiento social y cultural, que se vive en comunidad y en el que todos los integrantes del grupo social participan, incluso los niños, en nuestro mundo occidental se muere, a menudo, fuera del hogar, abandonado en ocasiones por la familia y rodeado de una profesionalización y una burocratización. El moribundo es una molestia para una sociedad que tiene como valor reinante la eficiencia y la eficacia. Morimos solos, abandonados, en el frío espacio de un

hospital, rodeados de tubos y de máquinas. Al moribundo se le oculta la mayoría de las veces la gravedad de su estado, pensando que de este modo se le alivia el dolor. La muerte en el hospital es una “muerte programada”, tecnicada, fría, calculada. El interés general advierte que la muerte debe ser ocultada a los ojos de los demás pacientes, moribundos o no.

En este sentido se encuentra que la elección del sitio para morir, es decir, el *dónde* (casa u hospital), también toma importancia además del *cómo* se desea morir, pues dicha elección depende de la respuesta humana específica de la persona ante la muerte, teniendo en cuenta que está inmersa en una sociedad y cultura determinada que influye en esa respuesta.

En este punto también es importante subrayar que la cercanía de la muerte trae consigo emociones dolorosas asociadas²⁷, tanto para el paciente como para la familia y el profesional de enfermería que le atiende, dado que en estos últimos también se genera angustia en diferentes momentos, como al presenciar la agonía por ejemplo⁴⁴. Para la familia por su parte, ante la muerte del paciente la elaboración de la pérdida es un proceso normal que requiere unos meses, se muestra con sentimientos, cambios en la conducta y síntomas físicos, y concluye con el retorno de las capacidades funcionales y relacionales previas²¹.

Es por esto que la pérdida de seres queridos y los sucesos traumáticos desencadenan con frecuencia una limitada respuesta de una persona, que se siente sobrepasada para hacer frente a las situaciones que se ve obligada a sobrellevar. Las estrategias de afrontamiento pueden volverse desfavorables o fallidas, y las expectativas, derrotistas. Como consecuencia de ello, la persona, incapaz de adaptarse a la nueva situación, puede sentirse indefensa, perder la esperanza en el futuro y encontrarse paralizada para emprender nuevas iniciativas y, en definitiva, para gobernar con éxito su propia vida. Sin embargo, hay personas que consiguen sobreponerse al terrible impacto de la muerte de un ser querido⁵⁹.

11.2.2 Perspectiva del paciente

En el siguiente apartado se profundiza en la importancia de tener en cuenta la respuesta humana del paciente ante la muerte de la que hemos venido hablando, en el sentido de que, siendo específica y subjetiva, también tiene que ver con su propia perspectiva de lo que sería un buen morir para sí mismo, que como se ha dicho, está relacionado con sus preferencias, creencias, cultura y circunstancias particulares, entre otros.

Retomando lo dicho anteriormente, el concepto de buen morir variará de persona a persona, teniendo en cuenta incluso el contexto, las personas que lo rodean y la forma como se dan las cosas. El mismo diagnóstico y pronóstico, aunque sea igual o parecido, para muchas personas será percibido de manera diferente, y la vivencia y la experiencia puede ser totalmente distinta entre pacientes.

Además, al diagnosticar una enfermedad terminal las necesidades cambian, junto con las percepciones y el cómo se quiere vivir los últimos días para lograr una muerte tranquila. El cómo lograrlo dependerá del estadio de la enfermedad y el curso con el que se manifieste, pues los síntomas y el tratamiento mismo darán pautas importantes para considerar de una manera u otra el concepto de muerte. Algunas personas pueden considerar una muerte indigna cuando se presentan situaciones como el dolor intolerable, la mala calidad de vida debido a la incapacidad física, el deterioro progresivo, el permanecer en estado de inconsciencia por tiempo prolongado¹. Por lo tanto, la idea de muerte digna, en este grupo de personas, es percibida como una muerte tranquila, sin dolor, sin asfixia, sin angustia y “sin máquinas” (respirador, monitores, tubos, catéteres o sondas).

Y para no dejar de lado el punto de vista psicológico y espiritual, Sarmiento et al¹ también refieren que los pacientes asocian la muerte digna con una sensación de paz, de haber resuelto sus preocupaciones, de haberse podido despedir de las personas queridas y de haber podido hacer sus rituales religiosos. Asimismo, expresan que el lugar preferido para terminar sus días es la casa por encima de una institución hospitalaria, pero los pacientes temen sentirse abandonados por el personal de salud, porque consideran que una vez son diagnosticados con una

enfermedad terminal dicho personal pierde todo interés en ellos, y esa actitud distante les genera temor al igual que a sus familias, y miedo de sentirse en soledad, aumentando la desinformación y la ansiedad.

Al respecto N. Elías, citado por Carulla, Pérez y Guzmán, en un ensayo sobre la soledad de la muerte en nuestra sociedad expresa: “Cuando el moribundo siente que ya no tiene ninguna importancia para las personas que lo rodean, entonces está realmente solo”⁵⁶.

Por último, es relevante saber que en el buen morir desde la perspectiva del paciente también hay que tener en cuenta que la familia es el mejor y el principal apoyo para éste al final de su vida⁴, y que, en casos de ausencia de su familia en los momentos cruciales de transición hacia la muerte, el sujeto en condición de vulnerabilidad puede sentirse solo y deprimido. Este puede sentirse bien cuando sus familiares pueden acompañarlo, pero en su ausencia puede llegar a vérselo triste. Algunos manifiestan no querer estar solos en el momento en que vayan a fallecer, favoreciendo la compañía el hecho de poder tener una muerte en paz⁴⁴.

Pero esta compañía no es responsabilidad exclusiva de la familia, porque si bien ésta es imprescindible para el paciente, no solo éstos han de acompañarlo en este proceso, también el personal de salud debe estar presente para apoyar desde lo científico su existencia en lo que falte hasta su muerte, sin dejar de lado lo humano, y es aquí en donde el profesional de enfermería ha de encontrar en todo lo mencionado una razón para sustentar su cuidado.

11.2.3 Relación con los cuidados

Partiendo de que ninguna muerte será fácil de manejar, es necesario aprender a trabajar en equipo para cuidar. El equipo interdisciplinario (enfermero, médico, psicólogo, trabajador social, y quien se considere necesario para cada caso) será el pilar fundamental para brindar cuidados con calidad, y responder así a las necesidades del paciente y la familia.

Centrados en el enfermero en particular, Espinoza y Sanhueza⁵⁸ sostienen que al considerarse buen morir que el paciente esté lo más libre posible de dolor, esto

puede facilitarse con los cuidados generados en la relación con el profesional de enfermería. La relación paciente-profesional interviene en la calidad de morir, ya que este último tiene los conocimientos técnicos para ayudar en este proceso. Existen investigaciones que señalan que la relación que puedan presentar los pacientes está determinada en gran medida por la actitud del equipo de salud. De enfermería se espera entonces una relación empática, mostrando apoyo, soporte, animando al paciente a que hable libremente, que formule preguntas abiertas de ser necesario, manteniendo la capacidad de escucha.

Es enfermería la disciplina que, por su formación humanística y por ser la responsable de proveer el cuidado de salud, debiera entregar la asistencia necesaria a la persona y familia que atraviesa por esta etapa final de la vida. “Tiene el desafío de gestionar una atención de calidad, lo cual trae consigo la necesidad de incrementar su preparación en el área y generar un mayor número de evidencia en la misma, que propenda a una mejor calidad del morir en la persona con cáncer”⁵⁸.

En lo que respecta a los cuidados, el profesional de enfermería con su labor debe favorecer, tanto al paciente como a la familia, un entorno digno durante todo el proceso del final de la vida³. Sus intervenciones aunadas a las del equipo de cuidados paliativos son una opción para que el paciente con enfermedad terminal no sea abandonado a morir en una situación de angustia, dolor y sufrimiento²⁶, sino que sea acompañado en todo el proceso.

Cabe resaltar además, que para que puedan implementarse unas efectivas estrategias de acompañamiento al paciente, es imprescindible que al profesional de enfermería le guste estar presente, decirles algo a los pacientes o simplemente expresarse gestualmente, que reconozca el valor de la compañía, así no se pueda hacer nada para curar a la persona, pero sí estar ahí, al lado de ella, de manera auténtica⁴⁴. Es por esto que el “estar con” puede considerarse como una medida para confortar, protegerse y proteger a los pacientes de anclarse en emociones dolorosas asociadas al afrontamiento de la muerte²⁷.

De la misma manera, y como se explicó anteriormente, cobra importancia la contribución de los cuidados del profesional de enfermería al buen morir del paciente

cuando su labor se relaciona con los planteamientos de la teoría de rango medio de Ruland y Moore del Final Tranquilo de la Vida, citada por Higgins y Hansen²⁸, en la que se contemplan componentes de estructura (el sistema familiar), de proceso (las intervenciones de enfermería) y de desenlaces (ausencia de dolor, sentir bienestar, sentir dignidad y respeto, sentirse en paz y sentir proximidad de los allegados y cuidadores). En otras palabras, y para llevar la teoría a la práctica, un profesional de enfermería sensible y reflexivo ante el final de la vida del paciente y ante el impacto en la familia, cumple con sus labores rutinarias en el alivio de los síntomas, pero también valora al paciente de forma integral, identificando y priorizando sus necesidades, buscando así para el paciente el desenlace que corresponde a lo que se denomina un “final tranquilo de la vida”.

Así pues, el profesional de enfermería deberá ser capaz de *observar e interpretar* las señales que reflejan la experiencia del final de la vida de la persona en presencia o ausencia de tranquilidad, e *intervenir* apropiadamente para conseguir o mantener una experiencia serena, por medio de cuidados holísticos apoyando el proceso. Asimismo, el cuidado de enfermería en esta etapa consiste en maximizar el tratamiento, es decir, proporcionar la mejor atención posible mediante el uso apropiado de la tecnología y de las medidas de bienestar para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila.

11.2.4 Opinión de expertos

Ahora veamos cómo se apoyan las ideas encontradas en la literatura según lo referido por los expertos que se mencionaron anteriormente, y cómo se lleva a cabo el acompañamiento de enfermería en el día a día, teniendo como objetivo último el buen morir de la persona que se encuentra al final de la vida a causa del cáncer.

Muñoz S.⁵³ por ejemplo, sostiene que es muy importante el apoyo espiritual y la identificación de las necesidades del paciente para favorecer un buen morir:

“Otro aspecto muy importante es la parte espiritual que también va a contribuir a que esos momentos finales sean momentos rodeados de paz. Si el paciente tiene la capacidad de decirnos qué apoyo espiritual quiere, es muy importante gestionarlo y si el paciente no tiene la capacidad es muy importante ahondar en la familia de qué se fortalecía espiritualmente el paciente que no necesariamente tiene que ser desde

la parte religiosa. Yo pienso que esas son las cosas que van a dar tranquilidad a la hora que el paciente fallezca, estar evaluando las necesidades, medir las prioridades, tratar de mitigar el sufrimiento desde todos los puntos de vista y apoyar la familia, escucharla, mirar sus inquietudes, dudas y angustias, porque el estado de la familia también depende de cómo fallezca el paciente”.

En esto también concuerda Oullón I.⁵⁴, quien resalta la importancia de la valoración y gestión de las necesidades físicas, psicológicas y espirituales de cuidado en los últimos momentos de vida, así como la realización de acciones de cuidado que mantengan el confort del paciente (manejo en cama, manejo del dolor, manejo de la higiene oral, entre otras). Todo esto según ella, encaminado más que a un buen morir, a un buen vivir hasta el final:

“yo hablo de buen vivir hasta el último momento (...) les vamos a ayudar a vivir lo mejor posible el tiempo que queda”.

Además, Carmona X.⁵⁵ sugiere gestionar la intervención de otros actores del equipo interdisciplinario para contribuir al buen morir del paciente y mejorar el acompañamiento a la familia en este momento:

“llamemos al padre porque la parte espiritual es vital, llamemos a la familia que lo acompañe, o si la familia está ahí llamar a psicología o trabajo social en caso de ver alguna alteración, por ejemplo, en las familias que se descomponen o se descompensan tanto emocionalmente en el momento de la agonía (...) entonces yo siempre vivo pendiente de eso, del cómo se me está muriendo el paciente, no de qué se está muriendo”.

También toma importancia la evaluación del contexto del paciente en sus últimos momentos, según afirma Muñoz S.⁵³:

“Enfermería debe tener la capacidad de evaluar el contexto del paciente en ese momento y decidir qué cosas se siguen haciendo y qué cosas no. Esa es una de las acciones que contribuyen a que el paciente fallezca en tranquilidad, por ejemplo, cosas como el baño ya no son prioritarias al final de la vida y muchas veces nos quedamos pegados de esas reglas. Entonces la evaluación para encontrar aquellos aspectos espirituales, emocionales o físicos o sociales que le vayan a causar sufrimiento en ese momento”.

En este punto, esta experta también explica que existe una estrategia llamada “Código lila”, que busca hacer que ese proceso final se dé en términos más tranquilos. Esta se constituye en una estrategia que podría implementarse desde los cuidados de enfermería para aportar al buen morir del paciente en el ámbito intrahospitalario:

“En otros lugares cuando hay un paciente en proceso agónico, se activa el código lila, y ese código lila implica cambios en el contexto del paciente. Implica privacidad, silencio, que la familia no tenga restricción de acceso al paciente, que ya ciertas actividades de enfermería que realizamos rutinariamente ya no se realicen, como por ejemplo toma de signos vitales por horario (...) eso es algo que ojalá lográramos implementarlo porque son pequeñas cositas que hacen que ese proceso final se dé en términos más tranquilos y que la familia sienta que el personal de enfermería está comprendiendo ese momento por el que está pasando, tanto el paciente como ellos”.

Y cuando de morir en el contexto domiciliario se trata, Oullón I.⁵⁴ resalta que la asesoría profesional al paciente y a la familia favorece un buen término en casa bajo el cuidado familiar:

“La mayoría de nuestros pacientes mueren en casa, ¿por qué? Porque ya se hizo proceso, porque ya entienden cómo es la situación, ya saben que hay cosas que no son de hospital y aprenden a manejar en casa a su familiar, con la asesoría profesional más los recursos internos que tiene cada quien”.

Esta experta también explica que desde enfermería se puede aportar promoviendo en la familia el cumplimiento de pendientes con el paciente (agradecimientos, perdón, actividades específicas), en la medida de lo posible. Al respecto, Muñoz S.⁵³ agrega que:

“El apoyo de la familia es fundamental, porque hay pacientes que uno los ve con agonías muy prolongadas y cuando uno no explora con la familia qué está pasando, el proceso puede hacerse más tortuoso por decirlo así, entonces al final de la vida, cuando el paciente va a fallecer hay que explorar si dentro de la familia hay algún asunto pendiente, o sea resolución de asuntos pendientes, si necesita que venga alguien o hacer contención emocional en la familia (...) porque cuando ellos tienen un contexto que no les transmite paz ellos no están en paz”.

En síntesis, se puede afirmar que cualquiera de las estrategias de cuidado que se decida emplear para aportar al buen morir del paciente con cáncer al final de la vida y a su familia es útil, siempre y cuando se mantenga una visión integral del sujeto de cuidado. Además, se encuentra que desde los supuestos de la teoría del Final Tranquilo de la Vida anteriormente mencionada, se logran destacar los aspectos más relevantes concernientes a la presente monografía en lo que respecta al buen morir, pues en ella están inmersos los conceptos desarrollados en esta categoría, y a partir de la misma se puede realizar una aproximación a la definición de buen morir relacionándola con los cuidados de enfermería, ya que como se describió anteriormente, el final tranquilo de la vida es un proceso por el cual pasa la persona

en la etapa final de su ciclo vital cuando se consiguen los siguientes desenlaces: a) *ausencia de dolor*; b) *sentir bienestar*; c) *sentir dignidad y respeto*; d) *sentirse en paz*; y e) *sentir la proximidad de los allegados*²⁸, concepciones que pueden equipararse a lo que debe implicar un buen morir para casi cualquier paciente, y que pueden llevarse a la realidad con la implementación de cuidados de enfermería adecuados y pertinentes al final de la vida.

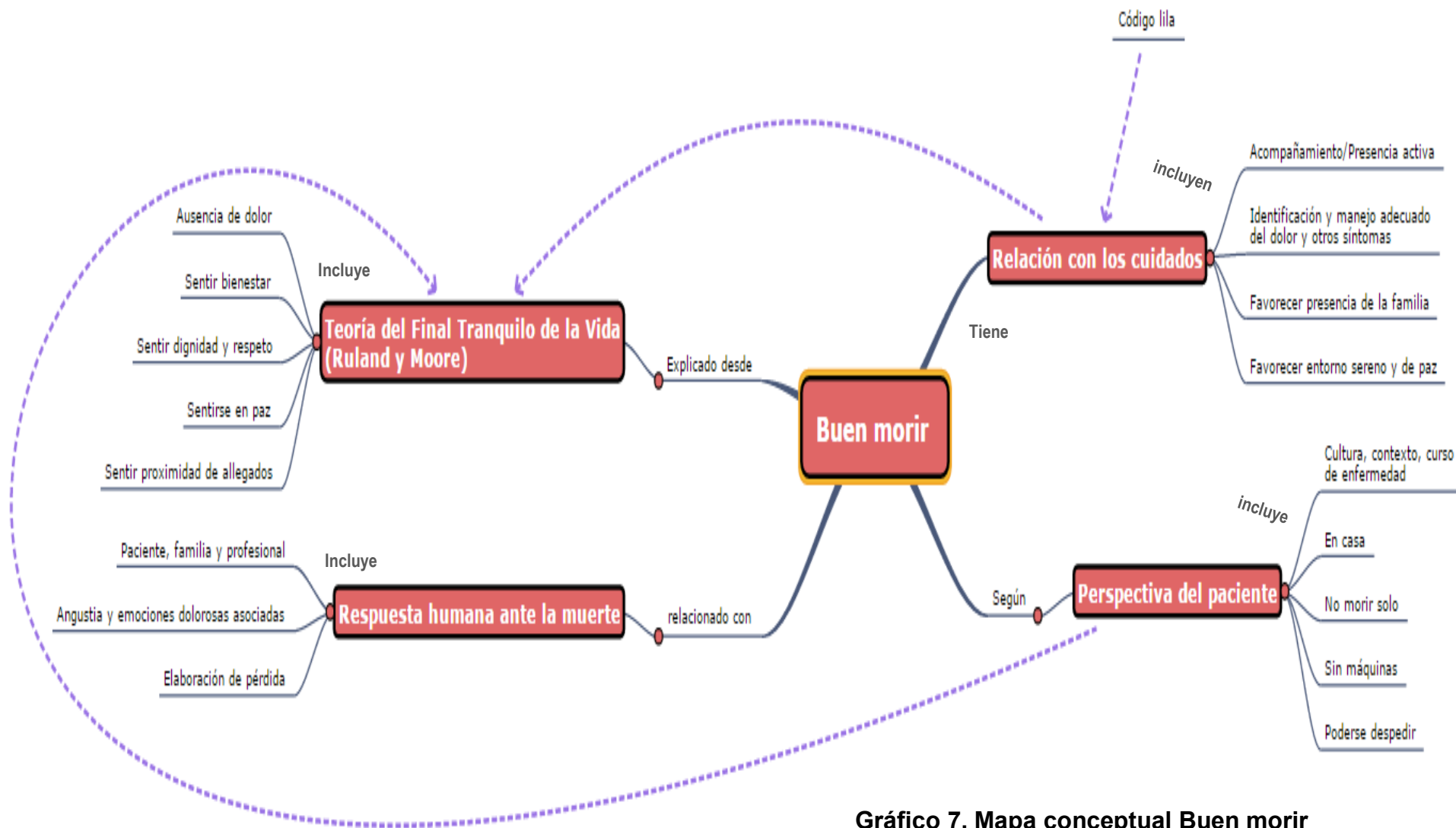


Gráfico 7. Mapa conceptual Buen morir

11.3 Afrontamiento familiar y duelo.

Los hallazgos de la literatura relacionados con esta categoría hacen referencia a las estrategias utilizadas por el profesional de enfermería para aportar al afrontamiento familiar ante la pérdida de un ser querido, y también a las intervenciones para facilitar el proceso de duelo, ya sea anticipado o posterior a la muerte, las cuales serán analizadas en este apartado.

Cuando un integrante de la familia sufre de una enfermedad terminal, provoca una crisis familiar. Cada uno actúa de manera diferente a la habitual, de modo que el funcionamiento de la familia se ve afectado, además de influir en la estabilidad o el sufrimiento de la persona enferma⁵⁹.

Como lo registra Rodrigues⁵⁷, el enfermo en el final de la vida generalmente pasa gran parte del último año de vida en casa, aunque el 90% pase algún tiempo en el hospital, donde ocurre cerca del 55% de todas las muertes. La razón de que gran parte de éstas ocurran en un hospital se debe a la excesiva tensión de los familiares, la falta de apoyo profesional en el domicilio, falta de referencias principalmente durante la noche y la ausencia de equipamiento. Lo que nos lleva a cuestionarnos: ¿La familia está preparada para tratar con el enfermo en el final de la vida? ¿Para tratar con el dolor, el sufrimiento y proporcionar un buen control de los síntomas? ¿Para tratar con la muerte del ser querido? Lo más probable es que la respuesta sea negativa y que la adaptación no sea fácil.

Cuando no se consigue la adaptación, aparecen comportamientos disfuncionales que son causa de sufrimiento para el paciente y la familia. Es por esto que el alcance de los cuidados paliativos apunta a aliviar el sufrimiento desde el paciente a todas las personas implicadas en su círculo familiar o social. Pettengill, citada por Rodrigues⁵⁷, expresa que al intervenir tenemos que tener en cuenta que la enfermedad y la hospitalización promueven una ruptura en la estructura familiar, que lleva al desequilibrio, generando conflictos, distanciamiento y alteración en la vida de familia.

Muñoz et al⁶⁰, describen algunas de las alteraciones que pueden presentarse en el grupo familiar, tales como patrones rígidos de funcionamiento, sobreprotección del

enfermo, negación, cólera, conspiración de silencio, ambivalencia afectiva, aislamiento social, entre otros, por lo que la intervención de los profesionales debe ir dirigida a flexibilizar el funcionamiento familiar, máxime si se tiene en cuenta que “las necesidades de la familia varían de forma continua, del inicio hasta mucho tiempo después de la muerte del familiar, siendo necesario ayudarlos a mantener el equilibrio entre ser útil al enfermo y respetar sus propias necesidades”⁵⁷.

Apoiando y complementando esta idea fundamental a tener en cuenta en la valoración familiar, Agulló, citado por López y Medina⁶¹, define algunas posibles consecuencias de cuidar personas en situación de dependencia, como efectos físicos y de salud (estrés y cansancio, alteraciones de sueño y vigilia, molestias, dolores, migraña, tensión y presión muscular, mayor consumo de fármacos); de impacto socioeconómico (aumento en los gastos, pérdida de posición social, menos posibilidades de ascenso por las múltiples ocupaciones); efectos psicológicos y psicosociales (sensación de soledad, falta de libertad, desilusión, ansiedad, incomprensión, intolerancia). Aunque también describe algunos factores protectores, como la continuación de las actividades previas, la esperanza, la sensación de mantener el control y el apoyo, situaciones que el profesional de enfermería ha de potenciar para tratar de mantener un equilibrio y soportar a esta familia que, a su vez, es el soporte de alguien más que depende de quien lo cuida en casa.

Dentro de la valoración realizada a la familia por parte del equipo interdisciplinario hay que tener en cuenta que las familias de hoy son más diversificadas y variables que hace algunas décadas⁶¹, que la incorporación de la mujer al ámbito laboral ha disminuido la disponibilidad de cuidadores familiares, quien hasta hace algún tiempo era quien ejercía las acciones de cuidado en mayor medida que los hombres, pues estos contaban con menos tiempo, disposición y actitudes para tales actividades.

Conociendo las reacciones y situaciones mencionadas, el equipo de salud debe tener en cuenta algunos aspectos que deben ser mejorados o favorecidos en la atención a la familia: la comunicación efectiva intrafamiliar, distribución de las tareas, mantenimiento de la rutina familiar, identificación de actividades que disminuyan la carga del cuidador, evitar el aislamiento social, convencer de la recepción de apoyo

interno (su misma familia y allegados), entre otros, tal y como lo argumentan Muñoz et al⁶⁰.

De otro lado, es primordial mantener una comunicación abierta con los familiares acerca de las alteraciones que puedan ocurrir durante el proceso del final de la vida y responder a las cuestiones de forma sincera. La familia debe entender el proceso de morir, explicándoles las señales y síntomas característicos de la aproximación de la etapa final, para que estén preparados e informados del porqué de los cambios y cuándo surgirán. En la ausencia de la familia estas alteraciones deben ser informadas por teléfono a alguien responsable y se debe respetar su ausencia⁵⁷.

Según Torres y Sanhueza⁶², quienes rescatan algunos conceptos del modelo teórico de Merle Mishel de la incertidumbre frente a la enfermedad, hay que tener en cuenta el objetivo primario de la intervención, pues el afrontamiento entendido como el proceso del cual resulta la adaptación, trae consigo diferentes acciones dependiendo de cómo se tome. Si la incertidumbre se toma como un peligro el afrontamiento se traduce en búsqueda de apoyo psicológico, pero si, por el contrario, la incertidumbre se ve como una oportunidad, el afrontamiento se protege.

Ahora bien, habrá que profundizar en algunos conceptos con el fin de entender y diferenciar el proceso que se vive tras el cuidado de un miembro de la familia que enferma de gravedad y la pérdida de un ser querido. De esto dependerá la correcta y completa evaluación y valoración del círculo familiar, brindando el acompañamiento de manera efectiva tras optimizar las acciones de cuidado de acuerdo al momento y a las etapas por las que atraviesan los familiares.

En relación al concepto del duelo, Echeburúa et al⁵⁹, lo define como el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por el fallecimiento de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio de tristeza hasta una desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso toda la vida.

El duelo puede manifestarse en forma de síntomas somáticos (pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, etcétera) y psicológicos (pena y dolor, fundamentalmente). A veces pueden aparecer también sentimientos de culpa, por no

haber realizado todo lo posible para evitar el fallecimiento o por no haber hecho al difunto lo suficientemente feliz en vida o incluso por experimentar una sensación de alivio tras la muerte (especialmente, después de una enfermedad prolongada que ha requerido de una asistencia constante o de la desaparición de una persona que ha ejercido un dominio despótico sobre el superviviente). La intensidad de estos síntomas depende de la personalidad del sujeto, de la intensidad del lazo que le unía al fallecido y de las circunstancias de la pérdida. Las reacciones psicológicas del duelo varían en intensidad y contenido a medida que transcurre el tiempo, factor necesario para volver al equilibrio. Una vez transcurrido éste se podrá definir como un duelo exitoso cuando se habla y se recuerda al ser querido sin dolor, aunque sea añorado⁶¹.

Algunos de los factores que intervienen en el afrontamiento y duelo ante la pérdida de un ser querido, específicamente de un paciente con cáncer, son: la edad de la persona fallecida - resulta antinatural para un padre enterrar a sus hijos - ; el estrés que causa la pérdida de un hijo (el fantasma de la habitación vacía), es tan intenso que puede llegar incluso a provocar el divorcio de la pareja. A menudo, un cónyuge sufre más que otro y eso genera acusaciones, culpabilidad y rabia; el tipo de muerte, sobre todo cuando es prematura; variables psicosociales, como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidades de rehacer la vida, contar con una familia muy reducida, etcétera; inestabilidad emocional previa. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de una persona próxima⁶³.

Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los niños de 3 a 5 años y los adolescentes, así como los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social, constituyen un factor de riesgo importante⁶³.

Asimismo, Echeburúa y de Corral⁶³, citando a Clayton, nos dicen que las personas con un déficit de salud física son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo. También por una experiencia negativa de pérdidas anteriores, es

más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera. Y a pesar de que la muerte de un ser querido es una experiencia desgarradora que puede resultar difícil de superar, aun así, el tratamiento sólo se precisa cuando se trata de un duelo patológico, que se puede manifestar clínicamente de forma psicológica y física.

Echeburúa et al⁵⁹, citando a Fernández-Montalvo, Parkes y Worden, menciona que las personas afectadas deben recibir tratamiento psicológico o farmacológico cuando padecen síntomas físicos o psicológicos de una intensidad elevada, o cuando los síntomas, incluso con una menor intensidad, se mantienen más allá de un año o aparecen alteraciones poco comunes, como por ejemplo alucinaciones o ideas delirantes.

Aunque no es preciso citar fases y etapas concretas del duelo, pues se ha hablado de diferentes procesos en múltiples corrientes teóricas, es importante entender que no todas las pérdidas son iguales y el proceso de duelo se vive diferente de manera personal e individual⁶¹. Por esta razón, la atención que se brinde debe adaptarse a cada familia, a sus necesidades y tiempos. Los profesionales de enfermería deben actuar con tacto, sin mentiras, deben facilitar el proceso, mientras ayudan con información, apoyo emocional para el estrés, el cansancio, la ansiedad y el aislamiento.

Para profundizar específicamente en el aspecto relacionado con el cáncer, Boó⁶⁴ postula las siguientes ideas relacionadas con el afrontamiento y el duelo:

- Cuando se habla de cáncer se está haciendo referencia, en muchas ocasiones, a una situación de deterioro y muerte, lo que va a suponer un gran impacto emocional tanto para la familia como para el paciente. Esta situación de pérdida es un hecho terrible, difícil de aceptar que genera mucha angustia y obliga a vivir el duelo.
- El cáncer, como una enfermedad de carácter crónico que se desarrolla en múltiples fases y durante un período de tiempo prolongado, conlleva una modificación del curso natural de la vida del paciente y su familia en sus actividades diarias, trabajo,

relaciones y roles familiares, y un elevado grado de estrés psicológico, constituyendo la base de múltiples duelos.

Con base en lo anteriormente mencionado, se presentan unas herramientas claves para la *valoración y acompañamiento familiar* por parte de enfermería, siendo éstos parte fundamental del proceso de atención del profesional, con lo que se apoyará el proceso de duelo y afrontamiento de la familia como sujeto de cuidado hasta llegar a buenos términos. Es así pues, como se deben organizar las estrategias y acciones de cuidado para fortalecer el binomio familia – enfermero.

11.3.1 Estrategias de acompañamiento desde enfermería para el afrontamiento familiar.

Hay que partir de la idea de que los comportamientos del profesional de enfermería basados en valores morales y virtudes le capacitan para apreciar la magnitud del sufrimiento de cada individuo que atiende y para ofrecer los servicios asistenciales individualizados necesarios para ayudar al paciente y a su familia a afrontar tanto los problemas reales como los potenciales⁴¹.

La enfermería juega un papel bastante relevante en todo este proceso, por lo que necesita adquirir habilidades y recursos para realizar intervenciones pertinentes que le permitan abordar el duelo ayudando a las personas desde la perspectiva enfermera. Con la ayuda de profesionales de enfermería entrenados en el proceso de duelo, del paso del tiempo y del trabajo de duelo individual que cada persona debe realizar, este proceso se supera, en la mayoría de los casos, de forma normal⁶⁴.

Ruland y Moore, citadas por Higgins y Hansen²⁸ señalan con respecto a la familia, que esta incluye a todos los allegados, seres humanos que se preocupan por la persona y que tienen una relación afectuosa e íntima con la misma; también apuntan que es una parte importante del cuidado del final de la vida, y que en el proceso de afrontamiento se puede contribuir desde enfermería facilitando la participación de los allegados en el cuidado del paciente y atendiendo el dolor, las preocupaciones y las preguntas de los mismos, permitiendo la cercanía de éstos y las oportunidades para compartir con sus seres queridos próximos a fallecer.

Por tal razón es necesario recapacitar frente a la importancia de la atención de la familia en el proceso de cuidado de enfermería al paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida, en tanto debe considerarse como una unidad con el paciente y por tanto también sujetos de cuidado, que tienen necesidades específicas a ser abordadas por el profesional de enfermería y por el equipo de salud en general.

La enfermería debe recobrar protagonismo en la atención al proceso de duelo de la familia como responsable principal del cuidado del ser humano, lo que se considera un importante reto para la profesión, consolidando la atención de enfermería en la esfera psicosocial del individuo, según López y Medina⁶¹.

Para ellos, una buena *valoración familiar* del duelo por parte de enfermería debe tener:

- Recogida de datos: nombres (de la familia y del fallecido), fecha del suceso.
- Datos socio - familiares: genograma, relaciones familiares, amigos, situación económica.
- Antecedentes familiares: problemas psicofísicos, de trabajo, etc.
- Entrevista clínica: con empatía, respeto, sin elaborar juicios de valor, escucha activa, orientar, dar recomendaciones.

Opinan que según el perfil de la enfermería que hay en el medio, es el profesional ideal para la gestión de estos casos, como una práctica avanzada de los cuidados, para satisfacer las necesidades de estos pacientes y familias ante una pérdida inminente.

Asimismo, afirman que parte del *acompañamiento* de la familia será para prevenir su cansancio al cuidar, por lo cual también es importante el empoderamiento, la potenciación del autocuidado y de la autonomía del enfermo mismo. La toma de conciencia y el reconocimiento del desenlace esperado también contribuyen a disminuir la desesperanza y la percepción del fracaso.

Ahora bien, para proponer a la familia cualquier intervención, ésta debe ser previamente razonada y haber sido escogida por consenso, dejando claro que la

responsabilidad será asumida por todos. Con los niños o personas frágiles también hay que contar, es menos peligroso el trauma que representaría para ellos que el que sería no hacerlos partícipes. Evitar el aislamiento social de la familia y el paciente es tan importante como beneficioso; cuánto más normalizada sea la vida de las personas sanas de las familias, mejor pueden transmitir el apoyo necesario para prevenir duelos anticipados disfuncionales en el paciente.

De esta manera se evidencia que las intervenciones de enfermería no se pueden limitar al enfermo, y menos, limitarlas hasta el suceso esperado en el paciente terminal que es la muerte. La familia, como núcleo fundamental del paciente requiere particular atención, incluso tiempo después de la muerte del ser querido. Tras esta pérdida, es necesario acompañar con supervisión y apoyo para la elaboración del duelo, con un estado de alerta permanente para la detección de signos de duelo patológico⁶⁰, ojalá de manera sistemática para que esa detección sea temprana y las alteraciones puedan ser intervenidas oportunamente. Para esto son útiles las llamadas o visitas familiares de seguimiento.

De igual forma, dentro de la intervención puede estar decir que el miedo es normal y hasta necesario para superar dignamente la etapa, propiciar el espacio para la resolución de dudas, mantener el apoyo, y todo esto sin realizar juicios de valor bajo ninguna circunstancia.

En esto coinciden Lizarraga et al⁴, quienes resaltan también como parte de las estrategias de acompañamiento a la familia, lo siguiente: Se debe brindar a la familia información del mismo modo que al paciente, a ritmo lento (“la verdad soportable”) y según sus necesidades de ser informada. Tener en cuenta que el cuidado del paciente puede ser agotador y todos tienen derecho a participar, por tanto, se debe animar al cuidador/a principal a repartir el cuidado del paciente con el resto de familiares que así lo deseen. También se debe escuchar atentamente, permitir la expresión de emociones y normalizarlas sin juzgar. Todos estos son elementos necesarios para acompañar a la familia.

Algo adicional y de suma importancia es que el profesional de enfermería debe propender porque a la familia se le proporcione un entorno pacífico y digno durante

su acompañamiento al paciente una vez éste ha fallecido, y que disponga de tiempo suficiente para estar a solas con él³. Aquí es fundamental la abogacía ante lo estipulado por las instituciones de salud, que puede llegar a ser contrario a este objetivo.

11.3.2 Opinión de expertos

Hay una gran semejanza entre todo lo analizado a través de la categoría y lo que describen los expertos consultados acerca del aporte de enfermería al afrontamiento y el duelo familiar. Así lo dice Muñoz S.⁵³:

“Ellos (la familia) me pueden llamar, me preguntan a mí las dudas sobre ciertas cosas del cuidado, del tratamiento. Si yo les puedo resolver les resuelvo, si no contacto los médicos, y eso es algo que solamente lo hacemos nosotras, es un aspecto diferenciador (...) una cosa muy importante que nosotros hacemos es educar a la familia, es la parte más fuerte de nosotros y el acompañamiento permanente. Ellos con nosotras las enfermeras se abren, tienen confianza, y nos cuentan lo que les está sucediendo en la casa, desde la tarea más simple como “estoy encartado para bañar a mi papá”, “¿cómo lo baño en la cama?”, hasta “¿cuánto le subo o le bajo el medicamento?” (...) La gran mayoría de las familias nos agradecen mucho, sobre todo porque les facilitamos ese proceso, y es que aliviamos la carga, que no se sientan abandonados, porque desgraciadamente por nuestro sistema de salud y por la crisis que estamos pasando los pacientes se abandonan, porque son de aquí para allá, así evitamos re-consultas porque si el paciente tiene algún síntoma en la casa ellos nos llaman y nosotros les damos las sugerencias del manejo del síntoma por teléfono, revisamos con los médicos la historia y miramos la pertinencia de modificarles los tratamientos y se les dan las indicaciones (...) Tenemos contacto permanente”.

Apoyando lo anterior, Carmona X.⁵⁵ afirma que la presencia constante del profesional de enfermería propicia la tranquilidad en la familia:

“el cuidador o la familia al ver que su paciente está en unas condiciones óptimas, o sea, que está limpio, que esté organizado, que tiene una medicación en un horario o en una dosis que ellos puedan pedirla en caso que vean que tiene un síntoma que no se está controlando, a ellos les da mayor tranquilidad y esperan la muerte como un proceso normal (...) sé que se me está yendo, pero sé que está tranquilo, y si él está tranquilo yo también estoy tranquila, muchas familias nos dicen eso (...) el hecho de que usted esté viniendo constantemente a mirar cómo está él, el hecho de que yo sé que la puedo llamar en cualquier momento, me tranquiliza porque sé que cuento con alguien”.

Oullón I.⁵⁴ por su parte, se expresa en el mismo sentido, dando a entender que el acompañamiento familiar por parte de enfermería o de un equipo interdisciplinario mejora la experiencia de la familia en el cuidado:

“cuando están acompañados por un equipo, o por al menos un profesional que sepa del tema, es muy diferente, o sea, cambia la visión, cambia la manera de cuidar, cambia la mirada, cambian las posibilidades de esa persona, y se da buen término (...) se contribuye, claro que sí, porque se sienten capaces, se sienten con dominio de la situación, que es lo que a veces genera mucha angustia. Cuando no dominamos algo, nos llenamos de miedo, nos sentimos incapaces y dejamos de hacer. En cambio, cuando la familia se da cuenta de que puede, de que aprende, de que sabe, tolera mejor la situación”.

Sobre este mismo tema, Oullón I.⁵⁴ también afirma que una de las estrategias clave de enfermería es la identificación del cansancio del cuidador para evitar cambios inesperados en la dinámica y salud familiar y ayudar a que la familia haga las cosas de forma más práctica, con tranquilidad, a partir del reconocimiento de la enfermedad y la muerte como parte natural del proceso de la vida, de forma que consigan mejorar su calidad de vida y la de los últimos días de la persona enferma, por ejemplo, a través de relevos en la intervención y apoyo de diferentes integrantes de la familia, o de la búsqueda de terceros que puedan cuidar para poder descansar. Esto último es apoyado en la práctica por trabajo social.

En este último aspecto es necesario hacer una observación al respecto, puesto que existe un punto de divergencia entre los hallazgos en la literatura y lo que expresan las expertas en la práctica actual de la enfermería en nuestro contexto, específicamente en lo que a algunas acciones con las familias de pacientes con cáncer al final de la vida se refiere, ya que tareas descritas como responsabilidad de enfermería en la literatura, tales como indagar sobre la familia, la dinámica y estructura familiar, hacer el familiograma, entre otras, que se realizan para identificar necesidades familiares y apoyar su afrontamiento y duelo ante la situación de pérdida, son en realidad responsabilidad de la trabajadora social en la práctica diaria. En estos casos, la acción de cuidado de enfermería según Oullón I.⁵⁴, será remitir al profesional respectivo:

“Qué nos pasa en enfermería: que nos han atribuido muchas cargas de alguna manera (...) Sí podemos dar unas recomendaciones, ¡claro!, desde nuestro

conocimiento, desde nuestra experiencia, pero que ese proceso lo siga el profesional que está experto en ese tema, y porque no nos podemos sobrecargar”.

Carmona X.⁵⁵ también se expresa al respecto en el mismo sentido:

“entonces en trabajo social tampoco me compete a mí hacer una historia clínica (...) para realizar una valoración adecuada, ellos hacen su familiograma y eso no nos compete a nosotros como enfermeras, identificamos una falencia, interconsultamos a trabajo social para que ellos hagan ya su intervención, entonces lo mismo lo hacemos con psicología (...) Por ejemplo en la parte de psicología, podemos identificar que hay alteraciones en esa parte emocional del paciente, identifico, más no me compete hacer una intervención psicológica en crisis de ese paciente (...) no tenemos las herramientas profesionalmente de nosotras poder decir: yo voy a hacer una intervención en crisis desde un área de psicología, porque no tenemos la herramienta como tal ni la preparación profesional (...) no somos las directas encargadas de eso sino como ser un puente de comunicación entre estos profesionales”.

Por último, en cuanto al tema del aporte específico de enfermería para favorecer el duelo familiar, Muñoz S.⁵³ enfatiza en la necesidad de trabajar con las familias el duelo anticipatorio ante la inminente pérdida:

“Otra cosa muy importante es que, de esos últimos momentos, de cómo esté pasando el paciente influye mucho, muchísimo, la resolución del duelo (...) en cuidados paliativos tratamos de hacer duelo anticipatorio. Cuando se está viendo un franco deterioro en los pacientes, que sabemos que las acciones van a estar orientadas al manejo de los síntomas y no a curación, se empieza a hacer un duelo anticipatorio con la familia. Se empieza a hablarle muy claro, de ese deterioro, que no va a ser posible la recuperación, pero que nos vamos a esmerar mucho en manejarle los síntomas para que no haya sufrimiento (...) Le apuntamos más al duelo anticipatorio, porque es que, si no lo hacemos, entonces, la muerte del paciente va a ser una situación que le va a costar mucho enfrentar a la familia”.

Una misma opinión tiene Oullón I.⁵⁴ al respecto, quien afirma que hay que trabajar con el paciente y la familia el duelo anticipado ante la pérdida. Expresa que se puede facilitar el duelo promoviendo el acompañamiento familiar, la expresión de sentimientos, la atención, las despedidas y la presencia en los últimos momentos de vida del paciente, lo que permite la preparación y el entendimiento ante la situación.

En cuanto al proceso de duelo y afrontamiento posterior a la muerte del ser querido, Muñoz S.⁵³ dice que no hay un programa de seguimiento adicional a esas familias, pero que hacen algunas remisiones al programa de duelo que hace una de las funerarias de la ciudad de Medellín. Oullón I.⁵⁴ por su parte, también realiza

acompañamiento en el proceso de duelo posterior a quienes quedan por medio del trabajo independiente con una empresa propia.

De esta manera, analizando lo que los expertos han referido acerca de lo que se vive en sus instituciones y en la práctica diaria de la profesión, vemos la importancia de contar con una buena comunicación entre la familia y el profesional de enfermería, y cómo un buen acompañamiento de éste último se convierte en una estrategia para procurar un duelo eficaz en las familias que han perdido un ser querido a causa del cáncer.

En definitiva, con todos los aspectos abordados previamente en esta categoría, se puede afirmar que teniendo en cuenta estas consideraciones y poniendo en práctica las descritas estrategias de apoyo al afrontamiento familiar, se da respuesta al objetivo específico planteado y se hace evidente el aporte del profesional de enfermería al fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento y duelo de la familia del paciente con cáncer al final de la vida, haciendo muy valioso y relevante su rol en el cuidado.

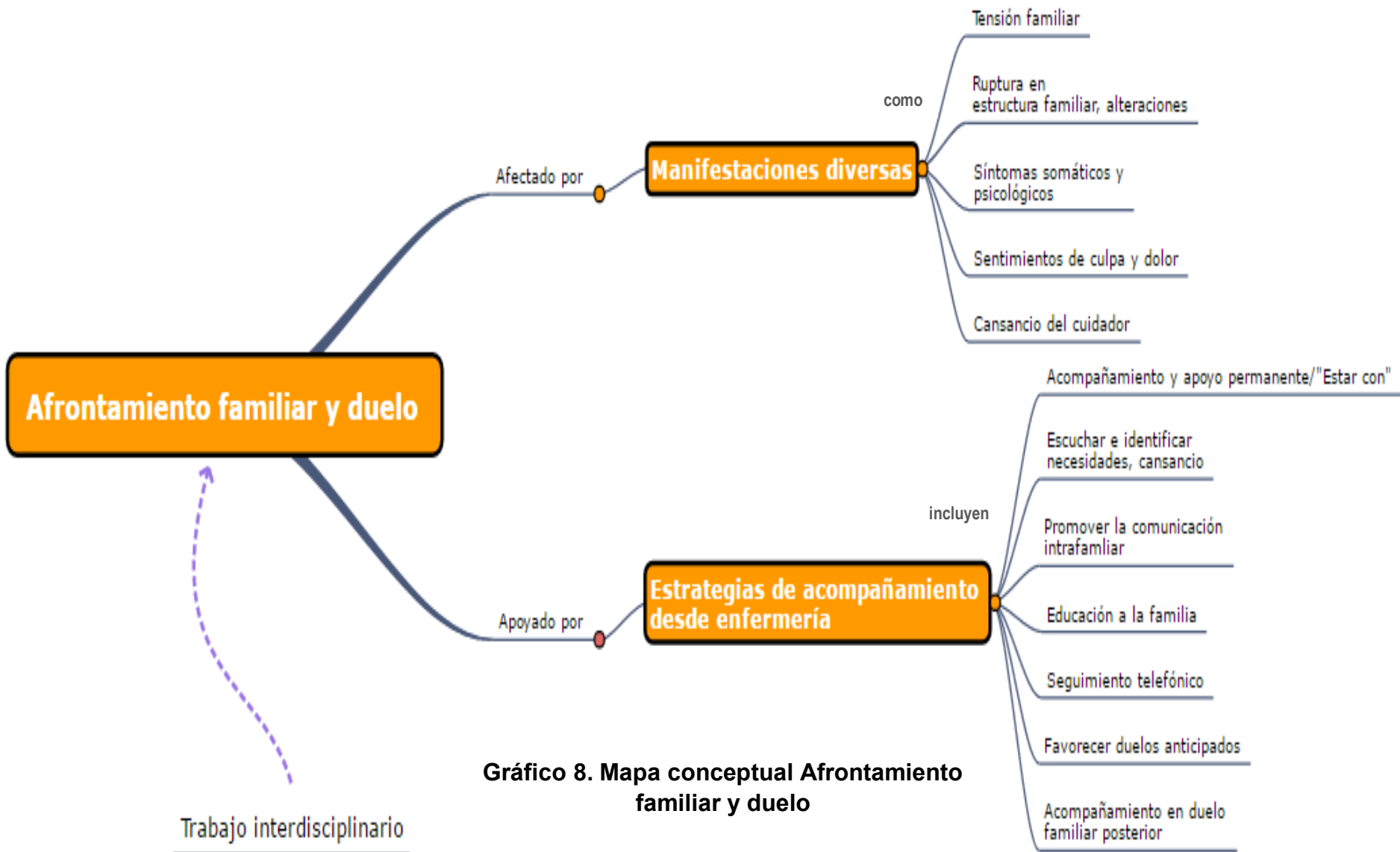


Gráfico 8. Mapa conceptual Afrontamiento familiar y duelo

12. CONCLUSIONES

- Los hallazgos de la literatura y de la práctica de los expertos evidencian que el profesional de enfermería sí tiene un rol específico y diferenciado de otros profesionales del equipo interdisciplinario de atención en lo que a los cuidados al final de la vida se refiere, en tanto que es responsable de, entre muchas de las acciones ya mencionadas, valorar las necesidades prioritarias y lograr su intervención, potenciando los recursos propios del paciente y de la familia para su cuidado; capacitarlos y educarlos; preparar a la familia para el fallecimiento de su ser querido; procurar el manejo de los temas pendientes para brindar sosiego en el paciente y anticipación del duelo ante la muerte; gestionar y facilitar el trabajo interdisciplinario; manejar el dolor y otros síntomas; establecer medidas de confort, entre otras. De ser necesario, se complementará lo que haga falta para aportar comodidad, paz y tranquilidad a ese binomio paciente-familia, tras evaluar las actividades realizadas y validar la eficacia de lo ofrecido. Todo lo anterior es en su totalidad equiparable con el Proceso de Atención de Enfermería, lo que confiere aplicabilidad de todo lo descrito al rol específico del profesional de enfermería en este ámbito.
- Es importante que el profesional de enfermería conozca su rol y que lo implemente en su equipo de trabajo en pro de la atención de calidad del paciente y de su familia. No obstante, aún en la práctica diaria existen dificultades para la atención de las personas que pasan por el proceso de un hecho tan natural como la muerte, además de carencias de formación en los profesionales que les dificultan tener completamente claro su rol frente a los cuidados al final de la vida, lo cual debe trabajarse desde el pregrado.
- Es posible integrar las terapias complementarias y alternativas en la práctica de enfermería para el cuidado de los pacientes con cáncer al final de la vida y hacerlas parte integral del rol profesional en este contexto específico. Y al respecto, las estrategias de la presencia auténtica y la escucha activa necesarias para brindar los cuidados paliativos convencionales, también son parte integral y elementos básicos para llevar a cabo cualquiera de las

terapias complementarias y alternativas susceptibles de aplicar en el cuidado de enfermería.

- Ejercer el rol del profesional de enfermería frente al paciente con cáncer al final de la vida y su familia se constituye hoy en día en un desafío, puesto que se deben superar los limitantes existentes para su ejercicio, tales como las barreras en el modelo de atención de salud, el acceso limitado a los recursos y servicios de cuidados paliativos para los pacientes y sus familias, el déficit de conocimientos del profesional sobre la normatividad vigente que le impide ejercer la abogacía como parte intrínseca de su rol, la falta de formación de los profesionales para cuidar en el proceso de morir junto con las carencias de humanización y actitudes compasivas que se requieren para el cuidado de estos pacientes, además de la falta de investigación que impide el aporte al desarrollo científico de la profesión para aplicarlo en el quehacer diario con dichos sujetos de cuidado.
- Los hallazgos teóricos y la concepción de los autores consultados concuerdan con los postulados de la Teoría del Final Tranquilo de la Vida, la cual puede equipararse a lo que implica un buen morir para casi cualquier paciente y constituye para el profesional de enfermería una guía útil para el cuidado del paciente con cáncer al final de la vida. Esto debido a que a lo largo de la teoría se encuentra que el rol del profesional de enfermería en los cuidados de una persona que se acerca al final de la vida es brindar cuidados complejos y holísticos para apoyar un final tranquilo de la vida, es decir, para lograr que esta experiencia sea tranquila y considerada como un buen morir.
- La implementación de estrategias efectivas de acompañamiento al paciente y su familia implican que al profesional de enfermería le guste estar presente, reconocer el valor de la compañía, de estar ahí, al lado de la persona, de manera auténtica. Es por esto que el “estar con” puede considerarse como una medida de cuidado que permite confortar y proteger a los pacientes y a sus familias de anclarse en emociones dolorosas asociadas al afrontamiento de la muerte, evitando el duelo patológico, para lo cual también es de vital

importancia acompañar y comunicarse con la familia con la misma oportunidad y de forma efectiva después del suceso de pérdida.

13. RECOMENDACIONES

- Los profesionales de enfermería en Colombia deben reconocer su rol en las diferentes instituciones de salud, dentro de los equipos interdisciplinarios y en los múltiples ámbitos de cuidado del ser humano, así como en el proceso de acompañar a esa persona al final de la vida y a su familia. Esto nos llevará a un empoderamiento de nuestra profesión con mejores resultados, encaminado a fortalecer el proceso de atención de enfermería para estos pacientes con una mirada holística del ser humano, sujeto de nuestro cuidado.
- Si bien ya se plantearon aquellas estrategias que son aplicables al cuidado de enfermería, es imperativo hacer seguimiento a lo que hacemos realmente en nuestro medio. Por ello, sería útil profundizar en la investigación sobre las terapias complementarias y alternativas que enfermería ejecuta hoy por hoy en las diferentes instituciones de este país.
- Es necesario que Enfermería se agremie, en sus diferentes enfoques y según sus intereses y sujetos de cuidado. Las agremiaciones son importantes para el fortalecimiento de la disciplina misma. Un grupo donde estemos actualizados, formados y capacitados para atender las necesidades de nuestros pacientes al final de la vida y de sus familias en un mundo cambiante, nos mantiene a la vanguardia.
- Las Facultades de Enfermería del país deben comprender que es necesaria una educación que nos muestre la muerte como un proceso más cercano e inherente al cuidado del ser humano, fortaleciendo las bases de los profesionales de enfermería desde su formación en el pregrado para lograr

una mejor atención de los pacientes al final de la vida y de sus familias, máxime cuando en muchos casos será el enfermero quien deberá liderar el equipo interdisciplinario y será responsable de la planeación de los cuidados para estas personas.

- El “código lila” fue un hallazgo importante y novedoso que nos genera mucha curiosidad investigativa. Sería importante revisarlo más a fondo, y probar su aplicabilidad y eficacia en el cuidado de los pacientes que se encuentran al final de la vida y de sus familias, como una estrategia intrahospitalaria que lidere enfermería como miembro coordinador e imprescindible dentro del equipo interdisciplinario.

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Sarmiento M, Vargas S, Velásquez C, Sierra M. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal. Rev. salud pública. Vol. 14 (1) 2012; p. 116-128
2. Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida. 1 ed. México: Trillas; 2012. 120 p.
3. Del Barrio M, et al. Cuidados del paciente al final de la vida: ayudas y obstáculos que perciben las enfermeras de cuidados intensivos. Enfermería Intensiva (Madrid) Vol. 18, (1), Ene.-Mar. 2007. p. 3-14
4. Lizarraga S, Ayarra M. Atención a la familia del paciente al final de la vida. FMC- Formación médica continuada en atención primaria. Vol.12, Diciembre 2005. p. 62-64
5. Zupiria X. Teoría del rol. Rol profesional. Universidad del País Vasco. [Internet]. [citado 22 de nov de 2015]. Disponible en: <http://www.ehu.eus/xabier.zupiria/liburuak/relacion/2.pdf>
6. Mendes MA, Lopes D. La Teoría de los Roles en el Contexto de la Enfermería. Index Enferm [Internet]. 2009 Dic [citado 22 de nov de 2015]; 18(4): 258-262. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400010&lng=es.
7. Agámez C, Álvarez H, Mera MV (editores). Paliación y Cáncer. Bogotá: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos; 2012. 541p
8. Da Silva MJ, Benko MA. Use of alternative therapies by nursing teachers. Rev Bras Enferm. Vol. 51 (3) Jul-Sep 1998; p. 457-68
9. Kang DH, Mc Ardle T, Suh Y. Changes in complementary and alternative medicine use across cancer treatment and relationship to stress, mood, and quality of life. J Altern Complement Med. Vol. 20 (11) Nov 2014; p. 853-9
10. Pichler A, Pichler M. Music therapy in cancer patients: fact or fiction? Future Oncol. Vol.10(15) Dec 2014; p. 2409-11

11. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Centro de prensa, nota descriptiva N° 297, Feb de 2015. [Internet]. [citado 10 de nov de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
12. Observatorio Nacional de Salud (ONS). Informe técnico. Carga de enfermedad por enfermedades crónicas no transmisibles y discapacidad en Colombia. Instituto Nacional de Salud: Bogotá; 2015. 212 p.
13. Organización Mundial de la Salud. Nueva guía sobre cuidados paliativos de personas que viven con cáncer avanzado. OMS: Ginebra; 2007 [Internet]. [citado 10 nov de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/>
14. Organización Panamericana de la Salud. El cáncer en la región de las Américas. OPS-Nota-Informativa-Cancer-2014. [Internet]. [citado 30 nov de 2015]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=16805&Itemid=
15. Galeano E, Sandoval C, Alvarado S. Construcción de los datos en la investigación en Ciencias Sociales. Módulo 3. Área de investigación. Medellín: Universidad de Manizales – Cinde. 2007. p. 6 – 102
16. Galeano ME. Diseño de proyectos de investigación cualitativa. Fondo Editorial Universidad Eafit. 2009. p. 42-45
17. Colombia. Congreso de la República. Ley 23 de 1982 [Internet]. [citado 25 May 2016]. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3431>
18. Lopera CP, Ángel GM. Formación de las competencias de gestión en enfermería: Memorias del XVI Seminario Internacional de Cuidado “Transparencia y calidad en el cuidado de la salud. [Internet]. [citado 1 Jun 2016]. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/cei/Documentos_Memorias/XVI%20Seminario%20Internacional%20de%20Cuidado/Posters/14.%20Claudia%20Patricia%20Lopera%20Arrubla.pdf

19. Organización Mundial de la Salud. Definición de cuidados paliativos. [Internet]. [citado 10 nov 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
20. General Medical Council. End of life care for adults. Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making. National Institute for Health and Care Excellence. United Kingdom; 2011. [Internet]. [citado 10 nov 2015]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13/chapter/Introduction-and-overview>
21. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Tratado de Geriatria para residentes. 3 ed. Barcelona: Masson; 2006. 803 p. [Internet]. [citado 10 nov 2015]. Disponible en: http://www.segg.es/download.asp?file=/tratadogeriatria/PDF/S35-05%2075_III.pdf
22. Valentín V, et al. Cuidados continuos: Una necesidad del paciente oncológico. Psicooncología. Vol. 1(1) 2004; p. 155-164.
23. Osorio JD. Médico especialista en cuidados al final de la vida. Medellín: Universidad CES. Comunicación vía web el 11/11/2015.
24. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]. [citado 1 Jun 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com///Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
25. Moreira R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm Glob. Vol. 10(22); Abr 2011 [Internet] [citado: 2 Jun 2016] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es.
26. Sarmiento MI. El cuidado paliativo: Un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. Revista Salud Bosque. Vol.1 (2) 2011; p. 23-37.
27. Haraldsdottir E. The constraints of the ordinary: 'being with' in the context of end-of-life nursing care. Int J Palliat Nurs. Vol. 17(5); Mayo 2011; p. 245-50.
28. Higgins PA, Hansen DM. Teoría del final tranquilo de la vida. En: Raile Allgood M. Modelos y teorías en enfermería. 8. ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 683 - 689.

- 29.** Aguirre L. Teorías Intermedias. Final Tranquilo de la Vida. [Internet]. [citado 15 Mar 2015]. Disponible en: http://teoriasintermedias2013.blogspot.com.co/2013/05/final-tranquilo-de-la-vida_30.html
- 30.** Lopera MA. Cuidados al final de la vida: una oportunidad para fortalecer el patrón emancipatorio de enfermería. Av. Enferm. [Internet]. 2015 Enero [citado 2016 Mayo 31]; 33(1):124-132. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002015000100014&lng=es
- 31.** Colombia. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-760 de 2008. Reforma Estructural a la salud y la seguridad social. 2007. [Internet]. [citado 7 May 2016]. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-760-08.htm>
- 32.** Colombia. Congreso de la República. Ley N° 1384 de 2010. [Internet]. [citado 7 May 2016]. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39368>
- 33.** Fundación Las Dos Orillas. La trágica historia que dio origen a la Ley de enfermos terminales 2014. [Internet]. [citado 3 abr 2016]. Disponible en: <http://www.las2orillas.co/la-tragica-historia-dio-vida-la-ley-de-enfermos-terminales/>
- 34.** Colombia. Congreso de la República. Ley N° 1733 del 8 de septiembre de 2014. Bogotá: Congreso de Colombia 2014. [Internet]. [citado 4 Sep 2015]. Disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>
- 35.** Colombia. Congreso de la República. Ley 1216 de 2015. [Internet]. [citado 25 Marzo 2016]. Disponible en: http://www.dmd.org.co/pdf/Eutanasia_resolucion-1216-de-2015.pdf
- 36.** Colombia. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-239 de 1997. [Internet]. [citado 25 Marzo 2016]. Disponible en: <http://www.dmd.org.co/pdf/sentencia-c-239.pdf>

- 37.** Colombia. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-970 de 2014. [Internet]. [citado 25 Marzo 2016]. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/t-970-14.htm>
- 38.** World Health Organization. Cancer control. Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes [Internet]. Module 5. Ginebra; 2007. [Citado 22 nov 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf?ua=1>
- 39.** Ortiz S, Serrano M, Martínez ML. Acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida. *Metas Enferm* oct 2014; 17(8): 69-76.
- 40.** Maza M, Zavala M, Merino JM. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Cienc y Enferm*. [Internet]. 2009 Abr [citado 29 feb 2016]; 15(1):39-48. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006&lng=es.
- 41.** Codorniu N, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index Enfer*. Vol. 20 (1-2) Ene-Jun 2011; p. 71-75.
- 42.** Barrera L, Carreño SP, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Análisis epistemológico y ontológico de la práctica de enfermería en personas con cáncer y sus familias. *Salud. Barranquilla* [internet]. 2014 Mayo [citado 17 Nov 2015]; 30(2): 210-216. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522014000200010&lng=en.
- 43.** Ruiz MA, Johnson JM. Definición del paciente con necesidades paliativas. En: Martínez MB, Monleón M, Carretero Y, García MT (editores). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. 1ª Ed. España: Elsevier; 2012. p. 55-58
- 44.** Arias EM. El valor de la presencia de enfermería. *Rev Colomb Enferm*. Vol. 9 (9) 2014; p. 118 – 23
- 45.** Díaz F, Redondo MJ, Mota R. Control de síntomas en pacientes en fase avanzada de enfermedad: una perspectiva enfermera. En: Martínez MB,

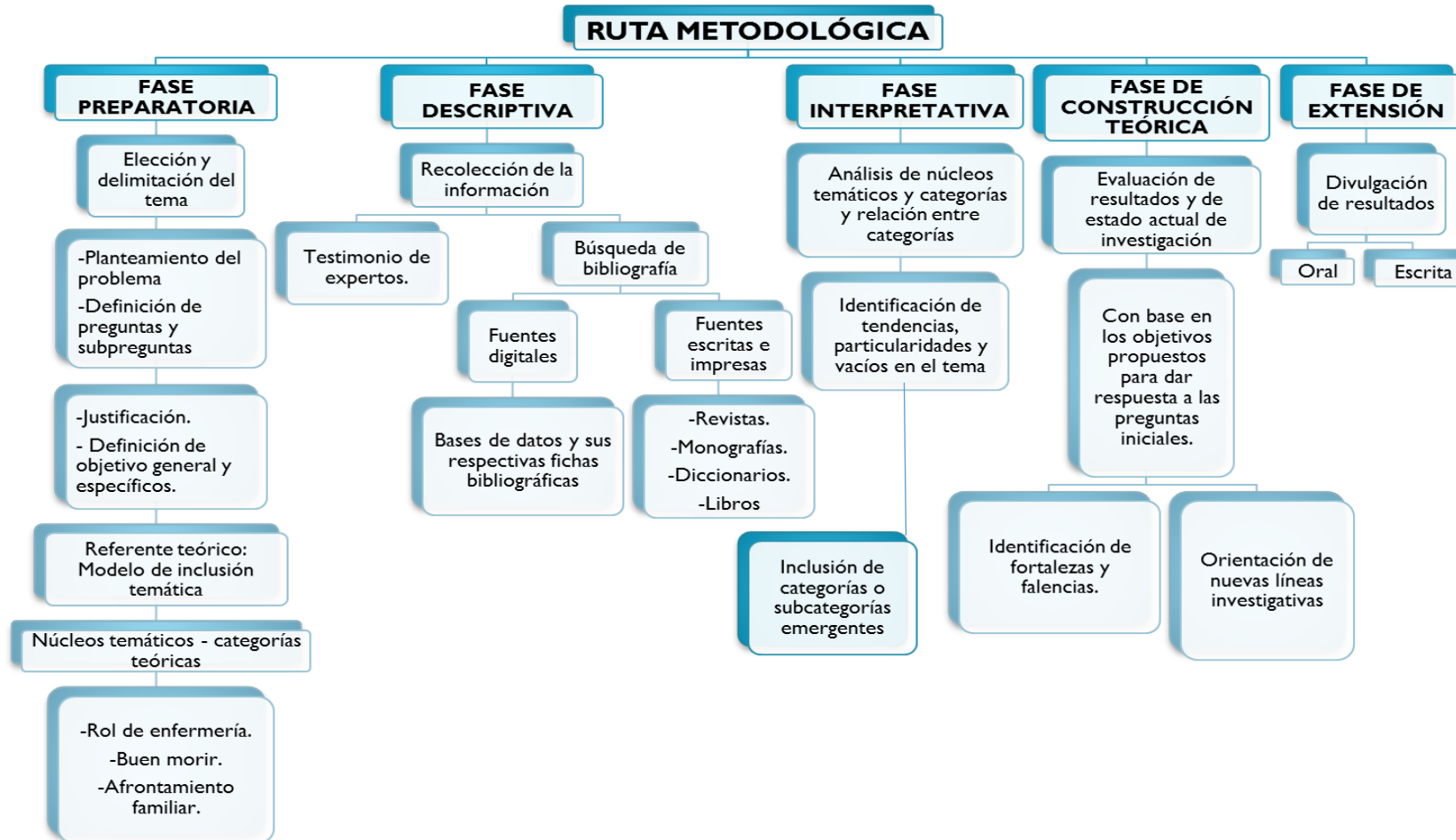
- Monleón M, Carretero Y, García MT (editores). Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 1ª Ed. España: Elsevier; 2012. p. 68-70
46. Snyder M, Lindquist R. Terapias complementarias y alternativas en enfermería. México: Editorial El Manual Moderno; 2011. 512p.
47. Davenson BA, Selman L. El papel de las terapias complementarias en cuidados paliativos y al final de la vida. En: Martínez Cruz MB, Monleón M, Carretero Y, García MT (editores). Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 1ª Ed. España: Elsevier; 2012. p. 285-290.
48. Portenoy R. Pain 3: Treatment of cancer pain. Lancet. Vol. 377. Jun 2011; p. 2236-47
49. Rodríguez M. El papel de la musicoterapia en los cuidados paliativos. En: Sociedad Vasca de cuidados paliativos. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. [Internet]. 2005 [citado 5 Mayo 2016]; Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/es/catalogo-productos/categoria,libros-de-sovpal-y-paliativos-sin-fronteras/producto,alivio-de-las-situaciones-dificiles-y-del-sufrimiento-en-la-terminalidad/>
50. MacDonald JM, Barrett D. Companion animals and well-being in palliative care nursing: a literature review. J Clin Nurs. 2016 Feb; 25 (3-4): 300-10.
51. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6 ed. Iowa: Elsevier; 2014. 664p.
52. Vanegas BC, et al. Experiencias de profesionales de enfermería en terapias alternativas y complementarias aplicables a personas en situaciones de dolor. Avan Enferm. Vol. 26(1). 2008 Julio; p. 59-64.
53. Muñoz S. Enfermera especialista en Dolor y Cuidados Paliativos. Medellín: Hospital Universitario San Vicente Fundación. Comunicación personal. 16 de septiembre de 2016.
54. Oullón I. Enfermera especialista en Cuidados al final de la vida y Psicología clínica. Medellín: Instituto Colombiano del Dolor y empresa "Acompañándote". Comunicación personal. 31 de agosto de 2016.

- 55.** Carmona X. Enfermera especialista en dolor y cuidados paliativos, maestranda en Bioética y Bioderecho. Medellín: Hospital Pablo Tobón Uribe. Comunicación personal. 21 de septiembre de 2016.
- 56.** Carulla J, Pérez JM, Guzmán M. Despedida del paciente en la fase final de la vida. En: Camps C, Sánchez P (editores). Duelo en oncología. Sociedad Española de Oncología Médica. [Internet]. 2007 [citado 25 Agosto 2016]; Disponible en: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo06.pdf>
- 57.** Rodríguez AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enferm Glob.* (18) [Internet] Feb 2010 [citado 2 dic 2015] Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>
- 58.** Espinoza M, Sanhueza O. Contribuir a la calidad del morir en el cáncer. *Ciencia y Enferm.* Vol.13 (2). 2007 [Internet]. [citado 12 feb 2016] p.17-23. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0717-95532007000200003&script=sci_arttext.
- 59.** Echeburúa E, de Corral P, Amor P. La resistencia humana en el proceso de duelo. En: Sociedad Vasca de cuidados paliativos. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. [Internet]. 2005 [citado 2016 Mayo 5]; Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/es/catalogo-productos/categoria,libros-de-sovpal-y-paliativos-sin-fronteras/producto,alivio-de-las-situaciones-dificiles-y-del-sufrimiento-en-la-terminalidad/>
- 60.** Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. Atención a la familia. *Atención prim.* Vol.30 (9) 2002 [Internet]. [citado 13 feb 2016] p. 576-580. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0212656702791099/1-s2.0-S0212656702791099-main.pdf?_tid=641ab68e-d26e-11e5-b8da-00000aacb35d&acdnat=1455380907_d06c08495b16ce5dfa4006ea84578cba.
- 61.** López M, Medina C. Atención familiar en cuidados paliativos y duelo. En: Martínez MB, Monleón M, Carretero Y, García MT (editores). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida.* 1ª Ed. España: Elsevier. 2012. p. 189-200.

- 62.** Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Cienc y Enferm.* [Internet]. 2006 Jun [citado 2015 Nov 17]; 12(1): 9-17. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532006000100002&lng=es.
- 63.** Echeburúa E, de Corral P. El duelo normal y duelo patológico. En: Astudillo A, Clavé E, Urdaneta E (editores). *Necesidades psicosociales en la terminalidad.* [Internet]. 2001 [citado 2016 Mayo 5]; Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/es/catalogo-productos/categoria,libros-de-sovpal-y-paliativos-sin-fronteras/producto,necesidades-psicosociales-en-la-terminalidad/>
- 64.** Boó MJ. *El duelo: Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos.* Trabajo de grado. España: Universidad de Cantabria; 2013. 39p. [Internet]. [citado 9 Mayo 2016]. Disponible en: <http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2182/BooPuenteMJ.pdf?sequence=1>

15. ANEXOS

Anexo 1. RUTA METODOLÓGICA



Anexo 2. FICHA ANALÍTICA

FICHA BIBLIOGRÁFICA N°

TÍTULO DEL TRABAJO:

FECHA:

Investigador:				
Base de datos:				
Idioma documento completo:				
Título del Artículo:				
Libro, revista, Pág. Web				
Tipo autor	Individual	Colectivo	Institucional	Origen autor:
Año de presentación				
Referente metodológico				
Palabras claves:				
Idea central:				
Síntesis del contenido:				
Opinión del autor en relación con el tema de investigación				
Cita Vancouver:				

Anexo 3. MATRIZ BIBLIOGRÁFICA							
Base de datos consultada	Tipo de documento consultado	Título	Tema	Idioma	Año	País	Categoría teórica

Anexo 4. MODELO DE INCLUSIÓN TEMÁTICA



Anexo 5. FORMATO DE ENTREVISTA SEMI – ESTRUCTURADA

1. ¿Qué hace usted diferente a los demás integrantes del equipo interdisciplinario, para el cuidado del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia?
2. ¿Qué hace usted en conjunto con el equipo interdisciplinario para el cuidado del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia?
3. ¿Qué no le compete al profesional de enfermería para el cuidado del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia?
4. ¿Cómo cree usted que le aporta su quehacer al buen morir del paciente?
5. ¿Cómo cree usted que le aporta su quehacer al afrontamiento y al duelo familiar?
6. ¿Qué le hace falta al profesional de enfermería para el cuidado del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia?
7. ¿Utiliza usted terapias complementarias o alternativas en el cuidado del paciente con cáncer que se encuentra al final de la vida y de su familia?
¿Cuáles?
8. ¿En relación con lo conversado, desea hacer algún aporte que considere importante y que no se haya preguntado?

Anexo 7. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Descripción de la investigación: como aspirantes al título de especialistas en el Cuidado de enfermería al paciente con cáncer y su familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, estamos realizando una investigación documental donde se pretende dar claridad al rol de enfermería desempeñado en el cuidado de aquel paciente que ha llegado al final de su vida a causa del cáncer y en el de su familia, cuáles son los cuidados convencionales y las terapias alternativas y complementarias que pueden ser aplicables desde enfermería para contribuir a su buen morir y al afrontamiento familiar.

Descripción de la entrevista: Habiendo encontrado algunos vacíos en la literatura, solicitamos a usted nos conceda una entrevista sobre algunos aspectos puntuales necesarios para culminar el estudio. Será una entrevista corta, no mayor a una hora de duración, donde pueda responder preguntas guiadas por los investigadores acerca de su experiencia y cercanía con los pacientes con cáncer al final de la vida y sus familias.

Su participación es voluntaria, es libre de responder o no cualquier pregunta y de retirarse en el momento que lo desee.

Ventajas, remuneración y riesgos o inconvenientes posibles relacionados con la participación:

Con este tipo de participación en el estudio usted contribuirá a aclarar el rol del profesional de enfermería frente al cuidado de estas personas, no correrá ningún riesgo, así como tampoco recibirá ningún tipo de remuneración o apoyo económico.

Confidencialidad: La entrevista será grabada, si usted lo permite, para efecto del análisis, y referenciada en el estudio como la opinión de un experto, protegiendo los derechos de autor. Solamente los tres investigadores y el asesor tendrán acceso a la información brindada por usted, la cual será guardada y protegida por los investigadores del trabajo. Dichas grabaciones y transcripciones serán destruidas al finalizar el trabajo monográfico.

Contactos: para información adicional, cualquier duda o sugerencia, puede comunicarse con cualquiera de los tres investigadores:

Catalina Restrepo Cardona

Correo electrónico: catarex@hotmail.com

Carlos Andrés Llano Urrego

Correo electrónico: saintjose17@hotmail.com

Luisa Fernanda Peláez Morales

Correo electrónico: baghee1124@hotmail.com

Agradecemos de antemano su participación y colaboración en el proceso. Usted podrá acceder al estudio completo al finalizar la especialización, aproximadamente la primera semana del mes de diciembre del presente año (2016), a través de los contactos antes mencionados, si así lo requiere.

A continuación, usted firmará si está satisfecho (a) con la información brindada, de acuerdo con los objetivos del estudio y si se han resuelto sus dudas. De esta manera nos autoriza para el uso de la información que saldrá de esta entrevista en los términos ya acordados.

Manifiesto que recibí una explicación clara y completa del proceso de entrevista y el propósito de su realización. También recibí información sobre la grabación y la forma en que se utilizarán los resultados.

Firma del participante:

Firma del investigador que realiza la entrevista:

Fecha: