

Universidad Nacional del Comahue
Facultad de Ciencias del Ambiente y la Salud
Licenciatura en Enfermería

-CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL FINAL DE LA VIDA-

Percepción de los usuarios con enfermedad terminal y su familiar cuidador acerca de los Cuidados de Enfermería recibidos durante Septiembre-Diciembre del año 2010 en LUNCEC- Ciudad de Neuquén.

Tesis para optar por el Título de grado en Licenciatura en Enfermería

Por: Enf. Natalia Massaux
Directora de tesis: Lic. Mónica Díaz

Neuquén, Abril de 2011

Agradecimientos

Es de gran felicidad llegar a esta instancia, lograda con mucho esfuerzo y dedicación, pero también, con la ayuda de tanta gente que me acompañó desde el inicio de mi carrera.

Es por eso que quiero expresar mi agradecimiento en primer lugar a Dios creador de todas las cosas por que sin él nada es posible.

Agradezco también, a las autoridades de LUNCEC, por permitirme realizar la investigación en dicha institución; a las personas entrevistadas desinteresadamente para este estudio; a la Lic. Mónica Díaz quien dirigió el proceso de investigación; a Alejandro por acompañarme y realizar la grabación audiovisual en cada entrevista y a todas aquellas personas, en especial a mis dos amores, Gustavo y Joaquín, que en forma directa o indirecta han colaborado en la realización de este trabajo, ya que sin su ayuda y apoyo no hubiera sido posible realizarlo.

Índice

Agradecimientos.....	2
Resumen.....	5
Abstract.....	6
Introducción.....	7
Pregunta de investigación.	11
Objetivos.....	11
Delimitación del problema.....	11
Palabras clave.....	12
Fundamentación.....	13
Estado de la Cuestión	15
Marco teórico.....	19
I. Enfermedad terminal y muerte.....	19
II. Cuidados paliativos.....	21
III. Enfermería como cuidadora.....	31
IV. La familia cuidadora	39
V. La enfermería vista desde los cuidadores.....	41
Contexto Institucional.....	44
Metodología.....	48
Tipo de estudio.....	48
Población.....	48
Criterios de inclusión.....	49
Criterios de exclusión.....	50
Recolección de datos.....	50

Consideraciones Éticas.....	52
Análisis de los datos.....	52
Conclusión.....	65
Bibliografía.....	67
Anexos.....	72

Resumen

Se llevó a cabo un estudio para conocer la percepción desde la palabra del usuario y su familiar cuidador, acerca de los cuidados al final de la vida proporcionada en LUNCEC. Basado principalmente en una entrevista abierta que proporciona datos acerca de la percepción y vivencias de los usuarios con patología terminal y su familiar cuidador.

Metodológicamente el estudio se abordó desde un paradigma cualitativo, utilizando a la entrevista abierta como método de recolección de datos. Se utilizó la técnica del análisis del contenido de las entrevistas.

Los datos obtenidos revelan que los usuarios se encuentran conformes con el acompañamiento que reciben.

Abstract

Introduction

A study was made to examine the quality of nurse's care in the end of life given in LUNCEC. Based principally in an open interview that contributes dates about perceptions and experiences in persons with terminals pathologies and their familiar caretakers

Methodologically the study was taken since a quality paradigm, using the open interview as collecting dates method. Interview contents analysis was the technical used

Our results show that users are happy with the care they receive from the nursing.

Introducción

A partir del desarrollo del conocimiento científico sobre la disciplina enfermera, se ha constatado una mayor valoración sobre la profesión por parte de la comunidad, dejando de ser visualizada como un oficio, para ser considerada como una disciplina dentro de las ciencias de la salud. Gracias a ello, con la puesta en marcha de los cuidados de enfermería y el desarrollo de actividades como prevención de la enfermedad, educación para la salud, recuperación de la salud, rehabilitación, acompañamiento ante la muerte, se han creado los espacios necesarios para la investigación y se ha valorado la satisfacción de la población ante los cambios del rol tradicional que ejercía la enfermería.

A través de los años, la profesión de enfermería ha avanzado en la definición del meta paradigma, atravesando procesos filosóficos, construyendo modelos conceptuales hasta concentrarse en lo teórico, sujeto a la revisión continua como una respuesta del diálogo sucesivo, el debate y la investigación. Se adhiere al Grupo de Cuidados (Grupo de Cuidado-1997) que plantea que el rol en Enfermería es el cuidado de la experiencia de la salud humana, en el que se integran las experiencias vividas y trascendentes, con sentimientos, pensamientos y expresiones, entre dos personas, el profesional del cuidado y la persona receptora de los mismos, posibilitándose una interacción, en la que la persona ofrece confianza e interés en la ayuda recibida y enfermería ofrece un entorno de respeto, compromiso y afecto.

Cuidar en Enfermería implica un conocimiento profundo de cada persona bajo cuidado, sus intereses, actitudes, motivaciones, conocimientos y prácticas sobre el proceso de salud/enfermedad, lo que la lleva tener que cuidar “al otro” desde una perspectiva integral que incluye su historia personal, familiar y social, sus relaciones y su modo de ver la vida y la muerte.

Este avance ha permitido ofertar cuidado de calidad, y hoy más que nunca existe una clara conexión entre la percepción del usuario y la atención recibida. Sin obviar que la calidad del cuidado aumenta la moral de los profesionales y mejora la valoración que de ésta tienen no sólo los usuarios sino todo su entorno inmediato.

Esto cobra especial relevancia en la enfermería, pues su esencia es el trato humanizado, entendido éste como servicio a la persona y respeto a su dignidad y en donde las acciones de enfermería polivalente, altamente flexibles y cargadas de sensibilidad, son expresadas a través de la práctica y la interpretación de los patrones del conocimiento (científico, empírico, personal, ético, estético) y pueden llevar al conocimiento y a la valoración del cuidado. Lo cual depende de la visión que se tenga del cuidado.

Es de gran importancia para nuestra profesión incorporar conocimientos respecto a la persona con enfermedad terminal, dado que ha sido siempre un hueco en nuestra formación, y esto ha interferido en la práctica en varias ocasiones.

Si bien nos hemos formado en el cuidar y es esta la esencia de nuestra profesión, son pocas las herramientas que poseemos para cuidar a las personas en la terminalidad de sus vidas y a sus familias. A esto le debemos agregar que formamos parte de un equipo de salud integrado, en general, por médicos con formación biológica que afrontan la muerte como un enemigo al cual hay que derrotar y cuando esto no es posible su labor ha concluido.

Sin embargo, los que cuidamos sabemos que cuando las opciones terapéuticas de curación desaparecen comienza un gran trabajo que es acompañar el proceso, con un gran desarrollo emocional y espiritual, sin desatender las necesidades físicas que emergen, lo que llamamos cuidados de confort.

A partir de estos nuevos escenarios, donde la calidad de atención en salud tiene un rol prioritario, el cual plantea nuevas formas de gestión y de

establecer relaciones con los diferentes actores del proceso de atención, surge la figura del usuario, receptor del servicio, quien en este nuevo esquema pasa a tener una participación activa, y donde su voz debe ser escuchada, ya que su opinión es un “juicio” y tiene su propio peso, cada vez que se intente evaluar los resultados de la atención brindada.

En el presente proyecto, el énfasis fundamental se pone en esa figura, que en este caso es el usuario con enfermedad terminal y su familia. Ellos son los que van a emitir su juicio a partir de las percepciones que tengan de la atención recibida en Luncec por parte del personal de enfermería, ya que consideramos que el usuario y su familia como receptores del cuidado son quienes pueden evaluarla a partir de sentirse satisfechos o no. Es por ello que este trabajo se trata de describir y analizar los juicios emitidos sobre el cuidado recibido.

Luego de haber presentado el problema de investigación, formulado desde la pregunta: ¿Cuál es la percepción de la familia y de los usuarios con enfermedades terminales, con respecto a los cuidados de enfermería recibidos durante Septiembre-Diciembre del año 2010 en Luncec?, se plantean los objetivos a estudiar seguido de la justificación en donde se detalla la relevancia que implica realizar este estudio. Para continuar se desarrolla bajo el título de Estado de la cuestión, los antecedentes recabados mediante el buceo bibliográfico por las diferentes fuentes disponibles.

Dentro de lo que se denomina marco teórico se exponen los aportes que realizan los diferentes autores en relación al problema de estudio y el posicionamiento propio de la tesista en ese sentido.

Finalmente se plantea el diseño metodológico, incluyendo la definición de la estrategia general, la delimitación de la población y las técnicas de recolección de datos y el plan de análisis e interpretación de los mismos.

La inquietud de realizar este trabajo surge de la convicción de que enfermería no posee conocimientos, o al menos no suficientes, de esta

práctica que es fundamental y que tiende a lograr una mejor calidad de vida a los usuarios con enfermedad terminal. Esto hace del trabajo, una fuente de crecimiento personal y profesional, a través del aporte de herramientas para un mejor cuidado.

Observando un estudio realizado en México acerca de la Percepción de los adultos mayores de la calidad de atención de enfermería (Salcedo-Álvarez, 2007), se podría decir que este tipo de trabajos contribuyen a un mejor control del cumplimiento de las normas y procedimientos, al uso eficiente el uso de los recursos, a la detección temprana de fallas en el cuidado, a la realización de recomendaciones específicas para mejorar los procedimientos de atención y permitirá la evaluación constante.

Palabras Clave: enfermo terminal, enfermedad incurable avanzada, cuidados paliativos, cuidados de enfermería, perspectiva del usuario y familiar cuidador.

Pregunta de Investigación

El propósito de este estudio es “conocer” la percepción que tiene el usuario con patología terminal, así también como su familia, sobre los cuidados de enfermería recibidos. Teniendo en cuenta la importancia que tiene para la enfermería la opinión del usuario como receptor del cuidado, se formuló el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es la percepción de la familia y de los usuarios con enfermedades terminales, con respecto a los cuidados de enfermería recibidos durante Septiembre-Diciembre del año 2010 en LUNCEC- Ciudad de Neuquén?

Objetivo General

- Describir desde la perspectiva del usuario y su familiar cuidador la atención brindada por enfermería en dicha institución.

Delimitación del problema.

Según la Organización Mundial de la Salud (Samitier, 2007), los cuidados paliativos “consisten en la atención global e integral de las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y las familias de estas personas”. El área asistencial de los cuidados paliativos incluye usuarios con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas y genéticas potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa. Para la enfermería es Cuidar más allá de curar. Aunque en algunos usuarios esto implica un tiempo prolongado, para la mayor parte de los enfermos en etapa terminal son semanas o pocos meses. Por eso también pueden ser definidos como cuidados de confort para la persona muriente.

Sin embargo, desde enfermería se ha asumido la responsabilidad de satisfacer las necesidades básicas del usuario sin indagar demasiado en sus propias expectativas por lo que los cuidados tienden a ser escasos (Pelozo, 1997)

Según lo expresado anteriormente, parecería indicar que la enfermedad terminal se plantea para los profesionales sanitarios, médicos, enfermeros...como un fracaso, y como tal se intenta obviar, dedicando todos los esfuerzos hacia aquellos usuarios por los que “si se puede hacer algo” (Olmedo-Cerda, 1999; 41-48)

La obligación de respetar y de cuidar toda vida humana es una fuerza moral y con ella, hemos de desarrollar la teoría y la práctica de la atención paliativa, científica y humana, que desarraigue, la fría inhumanidad que, muchas veces se tiene al cuidar a este tipo de personas. Surgen interrogantes respecto de la vivencia de los que reciben este tipo de cuidados especiales, deseando conocer su percepción respecto de la atención que reciben del equipo de enfermería.

Fundamentación

El enfermo terminal, tiene que confrontar constantes tensiones tanto psicológicas, físicas y sociales tales como ansiedad, depresión, cólera, ira, negación, culpa, disminución de la autoestima, según la situación por la cual este atravesando. De esta manera el individuo, como unidad holística, sufre resquebrajamiento, genera reacciones emocionales negativas, las cuales hacen que manifieste diversas actitudes como el rechazo al personal de enfermería o, por el contrario, la dependencia absoluta del mismo

La participación del personal de enfermería, en la atención de este tipo de usuarios es de gran importancia porque constituye el único nexo entre el usuario y los demás integrantes del equipo de salud, y gracias a la alianza terapéutica dinámica lograda se ayuda a afrontar el conjunto de reacciones emocionales y psicológicas que se originan a partir del sufrimiento individual y familiar generado tanto por el pronóstico terminal como por el sufrimiento físico y mental a consecuencia de la enfermedad misma.

En este proceso la percepción que el usuario tiene del servicio de salud influye en la toma de decisiones, sobre todo frente al cuidado de enfermería, pues las actividades de trato directo con el usuario son las que más han de valorarse para asegurar un cuidado de calidad.

Por este motivo la percepción del usuario, en relación con el cuidado de enfermería, debe ser estudiada en base a que ésta, refleja la calidad del cuidado recibido en forma efectiva.

El presente proyecto tiene como finalidad describir la percepción que tiene el usuario y su familiar cuidador respecto de los cuidados de enfermería brindados en LUNCEC y a partir de ello, se pretende aportar a:

1. Cualificar el cuidado en la atención de enfermos terminales, considerando que la percepción del usuario y su familia constituyen juicios de valor que permiten evaluar los servicios que se ofrecen.

2. Servir como herramienta que permita evaluar la calidad de los cuidados que presta el personal de enfermería, para contribuir al mejoramiento continuo, posibilitando la detección de debilidades y fortalezas presentes en la atención de este tipo de usuarios. A fin de dar un cuidado socialmente aceptado por los sujetos de cuidado, fortalecer la formación del personal de enfermería, así como también, su desempeño profesional.

Se considera que es fundamental la opinión de los usuarios y la de su familiar cuidador, dado que es de gran importancia producir conocimiento desde esta perspectiva dentro de nuestra disciplina y del ámbito de la salud ya que a partir de ello se podrá mejorar la calidad de la atención paliativa, adaptando esta modalidad de atención a las necesidades, problemas y expectativas de las personas que necesitan este tipo de cuidados especiales.

La inquietud personal de realizar la investigación surge a partir de la experiencia diaria en la cual escucho comentarios de algunos usuarios relacionados con el trato que reciben de alguna/os enfermera/os de Luncec, los cuales son contrarios a los esperados. Para ello, se cuenta con la autorización de la Comisión Directiva de Luncec, quienes solicitan conocer luego los resultados brindados por la presente. Además se cuenta con los sujetos con las características deseadas para esta investigación. Dadas las características de este tipo de usuarios, no siempre están en condiciones de ser entrevistados, ya sea por descompensaciones, efectos secundarios del tratamiento, estados emocionales etc, por lo cual se decide respetar sus tiempos y ampliar el tiempo para realizar la recolección de datos, siendo este de 4 meses.

Estado de la cuestión

Los siguientes trabajos de investigación fueron utilizados como primera aproximación en la elaboración del proyecto de investigación realizando diferentes aportes.

➤ Trincado Agudo, María Teresa- Fernández Caballero, Emilio. **Calidad en enfermería.** Departamento de Enfermería. Instituto de Nefrología, Ciudad de La Habana, Cuba. 1999

Es un estudio de tipo exploratorio cuyo objetivo es exponer la participación de Enfermería en la calidad de la atención médica y su control. Describe las diferentes definiciones acerca de la calidad de la atención e Identifica los factores donde la participación de Enfermería puede influir en la calidad de la atención.

Sirvió de guía y aporte de diferentes definiciones sobre la calidad de la atención, y los resultados deseados en la salud de los individuos y población en general.

➤ Prieto Rodríguez M^a Ángeles-Gil García- Heierle Valero Eugenia Cristina y Frías Osuna, Antonio. **La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático.** Rev. Esp. Salud Publica v.76 n.5 Madrid set.-oct. 2002.

Estudio cualitativo cuyo ámbito y sujetos de estudio fueron doce cuidadores/as principales de pacientes de Vélez Norte, Vélez Sur y Torre del Mar. La técnica de recogida de información fue a través de entrevistas personales en profundidad. Como dimensiones de estudio se recurre a las categorías del modelo SERVQUAL

El objetivo es conocer las vivencias, creencias y expectativas de las cuidadoras después de haber transcurrido al menos un año del fallecimiento

del familiar, respecto a la competencia y accesibilidad de los profesionales de enfermería que les ha atendido durante el proceso. Fue utilizado como guía en la preparación del instrumento de recolección y en la propuesta de análisis de datos.

- Pablo Jorge Samitier, Estefanía Kolly Lerín, Segundo curso del Master Interuniversitario de Ciencias de la Enfermería. Hospital Ernest Lluch. Calatayud, Zaragoza. MAZ. Centro Asistencial, El Burgo de Ebro, Zaragoza (España). **Cuidados paliativos enfermeros. Integrar persona, familia y profesional.** Paraninfo Digital, 2007; 2. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n2/177.php>

Estudio cualitativo que describe el concepto actual de muerte y los cuidados paliativos enfermeros a partir de la relevancia social, clínica, y económica, pasando por las diferentes concepciones que a través de la historia ha recibido el concepto de muerte. Estudio utilizado como guía para la confección del marco teórico del presente trabajo.

- Magali Rodríguez Vidal, Manuel Castro Salas, José M. Merino Escobar. **“Calidad de vida de pacientes Renales Hemodializados”** Revista Ciencia y Enfermería XI (2): 47-57-2005.

Es un estudio de tipo descriptivo cuyo propósito es conocer las características personales y calidad de vida de pacientes con IRC en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis. El estudio estuvo constituido por 90 pacientes de dos centros de diálisis de la ciudad de Concepción, Chile. La calidad de vida se midió a través del cuestionario genérico de salud SF-36.

Este estudio contribuyó a resolver la forma de presentación de los datos referidos a los cuidados de enfermería.

- Yocelyn Price, Luz Angélica Muñoz. **“Comprendiendo la búsqueda del bienestar en pacientes del programa de Hipertensión Arterial”**. Revista Investigación y Educación en Enfermería. Vol. 21 N°1. año 2003. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.-

Estudio cualitativo cuyo método de investigación utilizado fue la trayectoria etnográfica de Spradley (1979-1980) que permite describir e interpretar el fenómeno de los pacientes hipertensos que han logrado el estado de normotensión en su contexto cultural.

Su objetivo fue describir como vivencia, el fenómeno salud-enfermedad un universo de pacientes hipertensos con cifras tensionales normales, adscritos al programa de control de hipertensión arterial en el Hospital Clínico de Chile. Este estudio ayudo a tener una visión más amplia sobre la perspectiva de los usuarios

- Lic. Estela Pelozo, Enf. Nelly Fernández. **“Calidad de atención de enfermería esperada y ofrecida, reflejada en los pacientes de Sanatorios privados de la Capital Federal.”** Revista “Temas de Enfermería Actualizados” Año 5-N°21. marzo1997-

Estudio cuantitativo que expone los resultados de una encuesta realizada a pacientes de diez instituciones medicas de la ciudad de Buenos Aires, sobre el grado de satisfacción a sus expectativas durante su internación. El estudio corrobora la trascendencia de las relaciones humanas que se establecen entre cliente y enfermero, y jerarquiza aspectos interesantes sobre el rol del enfermero y del servicio de enfermería desde la perspectiva del usuario.

- Grimas Laura. **Percepción de las embarazadas de la atención de enfermería en el control prenatal.** 2004-2005. Centro periférico Libertador II. Área programática N°1. Catamarca capital.

Estudio cuali-cuantitativo de corte transversal que describe la percepción de la embarazada en relación a la calidad de atención recibida, valorando la misma según si ésta superó o no las expectativas y relacionándolo con el mayor o

menor nivel de satisfacción. Para ello utiliza tres variables de estudio e indicadores: caracterización de la población, comunicación con la enfermera y capacidad de respuesta. El presente estudio contribuyo a la ampliación del marco teórico.

- Tabarro Garcia, F. Ruza Tarrio. **Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y como mejorarlos.** (2008) AN pediatr (Madrid, España) pp. 119-23

Estudio de tipo cualitativo cuyo objetivo es conocer en profundidad la percepción de los padres sobre cómo mejorar los cuidados al final de la vida en la UCIP. Para ello se realizaron 11 entrevistas largas con padres de niños fallecidos en la UCIP, para luego analizar el contenido de las mismas.

- Alvarado Roberto y col. (2008) **Condición humana de la enfermera en salud reproductiva desde la percepción de la usuaria.** Ginecología y Obstetricia.

Estudio de tipo fenomenológico cuyo objetivo fue generar una interpretación del significado que le atribuyen las usuarias al trabajo y a los rasgos de la condición humana presentes en el cuidado que brinda la enfermera de salud reproductiva. Se utilizó el método de la Teoría fundamentada y la técnica de recolección de información fue la entrevista en profundidad. El análisis de información fue a través del método de comparación constante. Sirve de guía en la propuesta de análisis de los datos

Marco teórico

Enfermedad terminal y muerte

Hasta hace poco tiempo, cuando la medicina no tenía posibilidades de “curarlo todo” la muerte era algo más que inevitable, era algo con lo que convivir. Continuamente se morían seres queridos de enfermedades más o menos prolongadas. Era entonces, ante la cercanía de la muerte, cuando los cuidados se hacían más necesarios. El confort y el acompañamiento era lo más importante antes de morir, así como dejar los asuntos pendientes en orden (Manzini 2002).

Durante los diez primeros siglos de la era Cristiana y en la alta Edad Media la muerte era percibida como algo natural, cercano y familiar. Durante todo este período todos tenían tiempo suficiente para prepararse a morir, para conocer que su fin estaba próximo, y este reconocimiento era espontáneo, surgía dentro de uno mismo, era intuición.

La gente moría en forma simple y sencilla, en la cama de su casa, dejando arreglado sus últimas disposiciones. La habitación del enfermo era un lugar público donde la gente podía entrar libremente. De hecho, la presencia de familiares y amigos era muy valorada.

Fueron médicos, a fines del siglo XVIII que empezaron a interesarse por la higiene y pensando que el aire era beneficioso para el enfermo, los que intentaron impedir la gran afluencia de personas alrededor del agonizante.

Con la revolución médica se fue esta forma de significar el morir, y surge el Paradigma tecnocrático en el cual la enfermedad toma un enfoque orgánico y los tratamientos comienzan a ser realizados únicamente en instituciones técnicas sólo por profesionales competentes.

La institución hospitalaria surge como un dispositivo social destinado a hacerse cargo de los problemas de salud de la población; se le agrega tácitamente también el encargo de ocultar la enfermedad y la muerte tras los

muros, alejándolas de la vida cotidiana y del ámbito familiar. Los derechos del enfermo moribundo en el mundo moderno son “no saber que va a morir” y “si lo sabe, comportarse como si no lo supiese” (Manzini 2002). Así morir deja de ser un hecho que concierne a la comunidad y del que participan todos.

En situaciones terminales si no se utiliza toda la tecnología o se hacen todos los tratamientos posibles, la muerte suele vivirse como falla de la institución o del equipo de salud, no como desenlace esperado de una enfermedad incurable. Por lo que se genera la creencia de que todo depende de la tecnología. Otras alternativas, como cuidar o acompañar suelen ser consideradas como equivalentes a no hacer nada y despertar la sensación de que no se ofreció “lo mejor”.

Hay que añadir, además, que aceptar muerte del usuario contradice el objetivo esencial de las profesiones sanitarias, que es conservar la salud y la vida. Por ello, erróneamente, al individuo que entra en un proceso terminal se le cuida para que se cure y no para que viva con su calidad de vida el tiempo que le queda, ocultándose en un gran porcentaje de casos la realidad y negándosele la oportunidad de ser él mismo hasta el final.

Es necesario definir a la enfermedad incurable avanzada como aquella enfermedad de curso progresivo, gradual con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo, y a la enfermedad terminal, que es toda aquella enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escaso o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado.

Es por ello que, el personal que trabaja en ciencias de la salud debe aceptar que la finitud o terminalidad de la vida no es una desgracia, es una etapa irremediable del ser humano, y la dignidad humana debe estar presente hasta el último segundo de vida.

Los profesionales de Enfermería, por nuestras responsabilidades inherentes, estamos continuamente enfrentados a la realidad de la muerte de otras personas. Esta confrontación a menudo resulta dolorosa o difícil pudiéndose evidenciar la necesidad de diálogo, de la comunicación, del compartir, como única estructura válida para hacer frente a la vulnerabilidad personal (Borrell Roser, 1998). Debemos encontrar una actitud serena y equilibrada para aliviar nuestros sentimientos de tensión y cubrir al mismo tiempo las necesidades del enfermo con enfermedad terminal.

Otro aspecto de vital importancia es que la presencia de la muerte remueve las actitudes del personal sanitario y, recíprocamente, esas actitudes influyen positiva o negativamente en el proceso terminal de la persona a la que se está asistiendo y en sus familiares. Es decir, existe un feed-back entre el proceso terminal y las actitudes del personal sanitario. De ahí la necesidad de que nuestras actitudes, como profesionales de Enfermería ante esta realidad cotidiana, sean lo más positivas y acertadas posible, y así contribuir con nuestros cuidados a una mejora en la calidad de vida de los enfermos terminales.

Cuidados paliativos

Fue, precisamente una enfermera, Cicely Saunders (López Imedio 1998-p.414) quien en la década de los sesenta estableció los principios de lo que hoy se conoce como cuidados paliativos. Ella orientó su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones para cubrir las necesidades reales de los usuarios con enfermedades en fase terminal, cambiando radicalmente la manera de tratar y actuar de médicos y enfermeras.

En los años ochenta la OMS se hace eco de este resurgimiento del acompañamiento al moribundo y prepara un documento de actuación ante el cáncer en el que se incluyen los cuidados paliativos en la fase terminal.

Esta declaración intenta proporcionar al usuario y su familia un apoyo total e integral cuyos objetivos se sustentan en tres pilares fundamentales, es

decir, la tríada básica de los cuidados paliativos: comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia.

Por otro lado, vale la pena señalar que en 1982 la OMS (Pablo Samitier 2007) elaboró ciertas orientaciones para un programa general de control del cáncer en donde se destaca que el alivio del dolor y los cuidados paliativos constituye uno de los tres programas prioritarios de la O.M.S. en el mundo.

Desde entonces se ha potenciado la investigación en cuidados paliativos, tanto por parte de la profesión médica como la enfermería. Hay cientos de artículos relacionados con los cuidados paliativos, guías de actuación, libros, planes de cuidados estandarizados...

Actualmente se entiende que el Cuidado Paliativo es la asistencia activa y total, de los usuarios y su familia por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del usuario no responde al tratamiento curativo.

El área asistencial de los cuidados paliativos incluye personas con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas y genéticas, potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa.

Estos cuidados tienen entre sus objetivos controlar los síntomas, entender y aliviar el sufrimiento por el cual pasan indefectiblemente los usuarios y su familia.

Los principios de los cuidados paliativos, a partir de una perspectiva humanística, intentan recuperar el acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios, dentro de un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia vuelva a ocupar un lugar relevante cerca del usuario.

Esta misma organización, declara que los objetivos de los Cuidados Paliativos son fundamentalmente:

- Alivio del dolor y otros síntomas.

- No alargar ni acortar la vida.
 - Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
 - Reafirmar la importancia de la vida.
 - Considerar la muerte como algo normal.
 - Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

El núcleo básico de ideas que dan fundamento a los cuidados paliativos es el cuidado total, durante la última etapa de su vida, de la persona enferma, su familia y “otros significativos”.

Se entiende que, vivir con la incertidumbre, es el mayor desafío que afrontan las personas con diagnóstico de enfermedad terminal. El futuro, que alguna vez pareció abarcar un potencial ilimitado, de pronto se restringe cuando se contempla dentro del diagnóstico. El significado de un diagnóstico de enfermedad terminal para una persona en particular es completamente personal y surge de numerosas fuentes, como experiencias pasadas con esta afección, los prejuicios culturales y la información proporcionada por los medios de comunicación. Estas fuentes pueden ser precisas o no, útiles o no, y ayudar o no a la persona a afrontar la situación y adaptarse de manera positiva. Por lo que es preciso recordar que una persona con diagnóstico de enfermedad terminal atraviesa por una situación única enmarcada por sus experiencias muy personales de vida.

Por otro lado, los cambios físicos visibles acentúan el impacto personal y social. Es posible que el diagnóstico inicial haya estado precedido por diversos niveles de preocupación, desde una ligera sospecha asociada a los exámenes habituales hasta la ansiedad y la sospecha creciente causada por los procedimientos diagnósticos secuenciales, ocasionando una crisis.

Una crisis surge cuando una persona enfrenta un obstáculo importante en relación con los objetivos de vida y siente que es imposible superarlo mediante los métodos habituales de resolución de problemas. No todas las circunstancias adversas provocan una crisis pero si desestabilizan a la

persona. La crisis se produce como respuesta emocional a una situación peligrosa.

La crisis es la reacción de un individuo ante el evento inicial y después de éste. La persona puede resolver el evento de diversas maneras:

- Lo puede vivir como una amenaza a sus necesidades o a su integridad y autonomía.
- Puede experimentarlo como una pérdida de una(s) persona(s), objetos, habilidades o capacidades.
- Puede sentirlo como un desafío a su supervivencia, crecimiento o a su dominio o autoexpresión.
- Cada una de las reacciones se acompaña de una emoción característica: la amenaza promueve un alto nivel de ansiedad, la pérdida provoca depresión y duelo; el desafío puede estimular un grado moderado de ansiedad, así como elementos de esperanza y expectativas positivas.

Siempre en la crisis existe un factor precipitante, es el evento que causa estrés y que da lugar a un estado de desequilibrio. No todo elemento precipitante tiene el mismo potencial de estrés, algunos son tan abrumadores que causan un desequilibrio máximo. Otros parecen en un principio, relativamente calmados pero las presiones se van sumando y sus mecanismos de defensa debilitando, lo cual puede también provocar un desequilibrio importante.

Desde la perspectiva holística de la salud, la enfermedad se concibe como una señal del organismo que avisa a la persona que algo en su vida no funciona adecuadamente. En este sentido se entiende a la enfermedad como un estado potencial de crecimiento personal que puede conducir a replanteos importantes de valores y de cambios de actitudes y comportamiento hacia uno mismo y hacia los demás.

Existen factores psicosociales que influyen en las respuestas de las personas:

1. Personales: edad, sexo, personalidad, capacidad de adaptación y afrontamiento del estrés, experiencias previas con respecto a la enfermedad y hospitalización, significado que para la persona tenga la enfermedad, creencias y valores personales, habilidades para el autocuidado, capacidad para adquirir conocimientos.

2. Socioculturales: significado social de la enfermedad, la respuesta de la familia, su rol y posición, la situación laboral y económica en la que se encuentra la persona al enfermar, los recursos de apoyo social con los que cuente, etc.

3. Relacionados a la organización hospitalaria: organización del hospital- centro de salud, condiciones terapéuticas, estructura física del sector, actitudes del equipo terapéutico, confianza con el equipo, estado actual del paciente, preparación psíquica del mismo, etc.

4. Relacionados con la enfermedad: tipo de enfermedad (aguda o crónica), el pronóstico, secuelas o potenciales discapacidades y las medidas terapéuticas que requiere la enfermedad

El diagnóstico de enfermedad crónica produce una grave distorsión en la vida de la persona, por la amenaza implícita o explícita que significa a la integridad, así como a los múltiples cambios en el estilo de vida (cambio de imagen corporal y auto concepto, en sus capacidades físicas y a la pérdida de independencia, modificaciones en su sexualidad, alteración en los valores de vida, pérdida de relaciones y lazos afectivos, etc.). A esta caracterización de la enfermedad se debe agregar otra calificación, y es el de ser de mal pronóstico, que provocan gran dependencia y dolor para la persona, lo que desencadena diversas alteraciones en la salud mental de la persona con enfermedad terminal así como en su familia, cuyas actitudes hacia el sufrimiento y la muerte varían de acuerdo a los recursos personales y familiares que posea, así como de sus creencias religiosas y valores éticos.

Toda esta situación conduce a lo que C. Saunders (López Imedio, 1998) denominó "Dolor Total", el cual afecta a la integridad de la persona y puede ser visto como una punta de un iceberg bajo el cual están diversos factores físicos, emocionales, sociales y espirituales intrínsecamente unidos que contribuyen

cada uno a la experiencia álgica. El término explica que cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida del ser humano porque contiene los siguientes elementos:

1. Físicos: daño tisular, compresión nerviosa etc.
2. Emocionales: depresión, insomnio, enfado, fatiga crónica
3. Sociales: pérdida de la posición social, problemas económicos
4. Espirituales: sensación de culpabilidad, reproches, inseguridad ante la muerte.

La enfermedad y la hospitalización son situaciones demandantes y amenazadoras y frente a este tipo de situaciones, la regresión es el mecanismo de defensa más utilizado y representa el regreso a formas de conducta propias de etapas evolutivas que en su momento fueron eficaces o satisfactorias. Esta actitud se da en cualquier edad y se caracteriza por una visión reducida del mundo, en parte motivada por la inmovilidad y el aislamiento que genera la enfermedad y en parte por la actitud narcisística de la persona, que se traduce en comportamientos exigentes, con escasez de colaboración, baja tolerancia a las contrariedades y esperas, irritabilidad, e incluso agresividad y hostilidad.

La hospitalización representa para la persona un desafío a la capacidad de adaptación ya que la institución es un medio desconocido para ella y junto a la enfermedad comportan una fuerte carga de ansiedad y estrés por los cambios que implican para la persona: modificación del rol de persona sana a enferma, cambio en el estilo formal de vida, cambios de su situación familiar y laboral, sometimiento a pasividad forzada, pérdida de la autonomía para convertirse en paciente, alteración de sus funciones corporales elementales, pérdida de la intimidad y la privacidad, exposición al cuerpo desnudo. Por lo tanto la principal labor del equipo de salud será facilitar y potenciar la adaptación de la persona a la enfermedad y a la internación.

Una de las crisis que se producen a nivel familiar ocurre cuando si bien no se produce abandono de la persona enferma por parte de los cuidadores, se observa una incapacidad de los miembros de la familia, para ofrecer una adecuada respuesta a las demandas y necesidades del enfermo. Esta situación

se la conoce como claudicación familiar, y suele manifestarse en la dificultad de sostener una fluida comunicación con el enfermo, el equipo de salud y con el resto del grupo familiar. Dicha claudicación o agotamiento puede generar episodios de agresión del cuidador hacia el enfermo.

Por último, es importante mencionar, que la crisis de claudicación familiar no es voluntaria o no se genera a partir de la “mala voluntad” de quienes cuidan a la persona enferma, es un hecho que deviene de una situación de alto estrés; el cuidar a un ser querido durante un tiempo significativo es una tarea compleja y dolorosa, es decir que el acompañar a un familiar durante el proceso de morir conlleva un abanico de sentimientos, emociones y utilización de energía física que si no se preserva puede provocar agotamiento físico y psíquico y devenir la claudicación en términos de crisis familiar, lo cual afecta en forma directa a la persona enferma.

Numerosos estudios en pacientes con cáncer han producido información relacionada con el impacto psicosocial, agrupando e identificando los aspectos más preocupantes para los usuarios.

- Preocupaciones sobre su salud: relacionado con la interpretación individual del avance de la enfermedad y el significado de los síntomas asociados con la terapia.
- Concepto de si mismo: los cambios en la apariencia física influyen en la autoestima y la imagen corporal.
- Trabajo y finanzas: la discapacidad física, las dudas sobre la cobertura de la obra social, o cualquier alteración en el estado económico pueden generar gran sufrimiento emocional.
- Familiares y allegados: los cambios en el estado de ánimo provocan tensión en las relaciones.
- Religión: necesidad y preocupación por no poder concurrir a la iglesia
- Inquietudes existenciales: cualquiera que sea el pronóstico, el individuo lucha con una existencia limitada y la posibilidad de la muerte precoz.

A medida que los objetivos de la terapia se ajustan a los estadios de la enfermedad, el cuidado de apoyo también se adapta a los tipos de respuesta psicosocial frente a la evolución de la enfermedad. Weisman y Worden (Noella DevolDer McCray 1996) describieron cuatro etapas psicosociales que pueden considerarse en conjunto con el estadio físico de la enfermedad.

- Etapa I: Caracterizado por una crisis existencial, angustia emocional producto del shock inicial luego del diagnóstico de enfermedad terminal. Temor a la muerte en forma recurrente.
- Etapa II: La persona se encuentra en una etapa de calma y adaptación. Comprende los aspectos que se afrontan durante la remisión o el tiempo posterior a la curación.
- Etapa III: Se observa cierto deterioro que señala un pronóstico limitado en el tiempo. La expectativa de vida puede seguir siendo una incógnita.
- Etapa IV: Enfermedad terminal. Comprende el proceso de muerte. El control de síntomas y las elecciones personales deben guiar la atención.

Para afrontar la muerte con dignidad, el usuario debe:

- Saber que se está muriendo. Para que pueda despedirse.
- Poder intervenir en las decisiones que se deban tomar sobre su enfermedad o sobre su persona. El usuario debe recibir verdadera información acerca de las decisiones y procedimientos que le afecten a él y a su bienestar y debe consentirlos antes de que se lleven a cabo.
 - Preservar en la medida de lo posible la autonomía y autocontrol del usuario. La sensación de menor dignidad resulta de la excesiva dependencia y la pérdida de control de las funciones orgánicas.
 - Poder mantener en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse. Si el enfermo nota que es

dejado de lado, que se evitan sus preguntas, que no es tocado al saludarle, etc., notará que pierde dignidad, que no se siente persona.

- Proteger la pérdida de la imagen corporal.
- Facilitársele el apoyo espiritual si lo desea.
- Tratar los síntomas que aparezcan, utilizar las medidas mínimas de soporte y cuidados utilizando tratamientos útiles y proporcionados, recibir una asistencia paliativa, competente y humanitaria, disponer de un equipo experto en el control de síntomas, en el abordaje de diversos problemas emocionales y socioambientales.

El seguimiento tanto al usuario como a la familia, la ayuda para la preparación de la muerte y el seguimiento en el duelo, con la finalidad de ayudar a la persona enferma para que tenga dignidad hasta el fin y cambiar el sentimiento de desesperanza y abandono que surge ante el fallo de la medicina curativa, pueden ayudar a aliviar el sufrimiento.

En el proceso de muerte Kübler-Ross (Noella DevolDer McCray-1996) identificó cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión, y aceptación. Esto no significa que el usuario pasará por cada una de ellas para finalmente morir aceptando la enfermedad. Estas etapas son móviles y cambiantes y la naturaleza variable de las respuestas individuales hace que la valoración sea difícil. Los integrantes del equipo de enfermería sirven de apoyo en medio de estas respuestas individuales.

La situación de agonía es la que precede a la muerte cuando esta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.

Como ya se dijo anteriormente, los principios de los cuidados paliativos, intentan recuperar el acercamiento a una muerte tranquila o lo que se ha denominado muerte digna o buena muerte.

Para Marciano Vidal (Manzini 2002), la muerte digna o buena muerte incluye:

- El alivio del sufrimiento,
- El respetar morir como un acto personal,
- Evitar el ocultamiento actual alrededor de la muerte,
- Organización sanitaria que permita la asunción consciente del proceso por el moribundo y su vivencia en clave comunitaria.
- Favorecer la vivencia del misterio humano-religioso de la muerte.
- El uso de la sedación terminal, si el usuario lo quiere.

Es por esto que la necesidad de mejorar la efectividad en la entrega de cuidados de salud ha llevado a numerosos autores a realizar estudios acerca de la calidad de la atención brindada por los servicios sanitarios. Para Donabedian (María Teresa Trincado Agudo 1996) la calidad de atención es el "cambio en el estado de salud actual y futuro del usuario que puede atribuirse a la atención precedente en salud", es decir, se refiere a los resultados de la atención y usa una definición amplia de salud que incluye mejoría de las funciones sociales y psicológicas, además del énfasis usual en los aspectos físicos y psicológicos que comprenden también actividades del usuario, conocimientos de salud adquiridos por él y cambios conductuales relacionados con la salud. Montiel (Citado por Trincado Agudo, 1996) considera que la calidad se determina también por la accesibilidad de los servicios, la continuidad y la satisfacción de los usuarios. Además, García y Batiste citado por López Imedio, manifiesta que se debe evaluar la **eficiencia**, donde se evidenciaría el coste-beneficio obtenido para esta población en comparación con la prestación de servicios convencionales; la **eficacia**, que contemplaría la efectividad de la intervención de los equipos específicos en los procesos asistenciales de la población definida y la **equidad**; incluyendo la accesibilidad, que permite garantizar que cualquier persona en situación clínica terminal, pueda acceder y recibir atención de servicios de cuidados paliativos.

En la atención al final de la vida, se considera buena práctica médica a la aplicación de los objetivos (dignidad y calidad de vida); principios (atención

integral del enfermo y familia); y métodos (control de síntomas y, soporte emocional y comunicación) de los cuidados paliativos. También, la aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando la obstinación y encarnizamiento terapéutico como el abandono, el alargamiento innecesario (o futilidad) y el acortamiento deliberado de la vida (cacotanacia o cóctel lítico)

Los cuidados paliativos intentan dignificar el final de la vida humana y atender a las necesidades psicosociales del usuario. Por lo que los cuidados paliativos deben procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, deben luchar por conseguir el mayor bienestar posible, su objetivo debe ser evitar los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales o, si esto no es posible, procurar que el enfermo se adapte a ellos en las mejores condiciones posibles, debe evitar actuaciones innecesarias que provoquen sufrimiento y también deben fomentar la autonomía del enfermo para hacerle participe en la toma de decisiones que son muy importantes para él, siendo indispensable una adecuada información y comunicación.

Enfermería como cuidadora

La enfermería paliativa entiende que la persona enferma y la familia son una unidad que hay que tratar de forma integral. El que los enfermos terminales reciban cuidados de todo un equipo de diferentes profesionales garantiza una mejor atención y unos cuidados de calidad.

Tres elementos van a caracterizar el desempeño de una buena función cuidadora, y por lo tanto de una enfermería de calidad: un concepto de cuidado que incluya la participación de otros profesionales y del propio usuario; el respeto de los principios éticos en que se apoya la tarea de cuidar y las actitudes que se exigen de la persona que cuida. (Barrio, 2006)

Dado que el cuidado se desarrolla en un contexto diferente, en el que se evoluciona hacia la muerte, enfermería debe aliviar los problemas, facilitar los procesos adaptativos y colaborar con los recursos potencialmente implicados.

Sin embargo, investigaciones realizadas apuntan a que las tres actitudes más frecuentes del personal sanitario (nada positivas) son:

- .a. Tendencia a evitar que el enfermo se entere de cual es su verdadero estado, o al menos postponer al máximo dar esta información
- b. Apartarse física o emocionalmente del moribundo, para evitar pensar en la propia muerte y sentir miedo. La muerte del paciente aparece como algo muy desagradable y amenazante. Esta segunda actitud se manifiesta en diversos comportamientos como (Yagüe Frías, 2000).
 1. Retirarse físicamente cuando se cree estar con un moribundo.
 2. Apartar la mirada del paciente terminal.
 3. Cambiar de tema o desviar la conversación cuando el paciente comienza a hablar de la muerte
 4. Tardar más en responder a las llamadas de los moribundos que a las de los demás enfermos del servicio.
 5. Llevar a cabo complicadas maniobras en algunos hospitales para ocultar los fallecimientos.

Corregir estas actitudes no es tarea fácil, pero tampoco imposible. Sin ánimo de justificarlas, podemos decir que los profesionales de Enfermería encuentran muchos obstáculos para corregirlas, tales como: (Van MC. RW.1987)

- Una falta de preparación profesional para hablar y tratar sobre la muerte.
- La dificultad para valorar qué usuarios quieren hablar sobre su enfermedad y su muerte y cuáles no desean hacerlo.

- Dificultad para encontrar vías de comunicación con aquellos que quieren hablar sin implicar a los que prefieren evitar el tema.
- Las actitudes de algunos familiares que se ven trastornados por la inminencia de la muerte, y actúan de forma irracional e histérica, alterando aún más al enfermo e incluso llegando a comprometer la relación terapéutica establecida entre usuario y personal sanitario. Esto le impide al profesional de Enfermería el involucrar a esos familiares en los cuidados del usuario, con lo que una actuación integral se pierde de vista.
- La actitud de algunos médicos: que son totalmente partidarios de prolongar la vida mientras sea posible, no aceptando la eutanasia pasiva, la cual está moral y legalmente permitida; otros creen que, una vez establecida la enfermedad terminal, debería mantenerse al enfermo cómodo, sin adoptar “medidas extremas”, para prolongar la vida. Esta segunda actitud es la correcta, pero los profesionales de Enfermería tienen grandes problemas para interpretar lo que significa “no adoptar medidas extremas”, ya que parece similar a “no hacer nada”. Esta actitud de “no hacer nada”, preocupa ciertamente a muchos profesionales, pues creen que significa acelerar la muerte; por lo tanto, pueden contribuir a la misma al descuidar las cosas necesarias para mantener la vida. De esta forma, existe una oposición a convertirse en un instrumento de la muerte por delegación médica.

Estos problemas éticos y prácticos alteran la estabilidad emocional de los profesionales de Enfermería, deteriorando así la relación terapéutica con el enfermo terminal.

Desde la filosofía del trabajo en equipo, se pueden construir las acciones concretas que cada uno de sus miembros, en el desarrollo de su competencia profesional debe llevar a cabo, pero además es el mecanismo ambiental más importante para el soporte mutuo y para afrontar el estrés.

Ciertas características son las que deben presentar los miembros de un equipo de cuidados paliativos, en primer lugar **vocación**, ya que es importante que exista cierta inclinación para atender este tipo de situaciones, de lo contrario la atención de los usuarios en situación terminal puede verse comprometida, ya que algunos profesionales sanitarios, debido a su formación pueden vivir la muerte como un fracaso terapéutico; **madurez profesional**, resulta esencial que la atención sea realizada por profesionales con una sólida y adecuada experiencia en enfermos agudos, ya que ello permitirá una adecuada valoración y tratamiento de los problemas derivados de su situación; **madurez personal**, esto hace referencia a la capacidad de la persona para interrelacionarse con los demás, para obtener soporte externo, especialmente de la familia y amigos y de la capacidad para confrontarse a otros problemas. Esta madurez se enmarca en la experiencia vital de cada persona; **equilibrio profesional**, íntimamente relacionado con el principio de crecimiento armónico, y pone en evidencia que el factor número de profesionales no debe implicar un desequilibrio entre las diferentes disciplinas que componen el equipo. Y por último el equilibrio caracterológico, ya que la diversidad de caracteres debe considerarse un elemento enriquecedor del trabajo en equipo. Éste será más potenciado, dinámico y compensador si todos los miembros del equipo son capaces de convivir con esta pluralidad en armonía.

Existen cuatro pilares básicos y esenciales que garantizan el trabajo en equipo. Objetivo (misión) definido, comunicación, definición de los roles y liderazgo.

La comunicación, además, juega un papel fundamental en la calidad de vida del enfermo y familiares en particular. En estos casos la comunicación aparece como el vehículo de transmisión del apoyo social y del apoyo emocional hacia el usuario y familia, ya que es el elemento facilitador y esencial del afrontamiento de esta ante la enfermedad, además de reducir la incertidumbre, ayudando a reducir la ansiedad.

Por lo dicho anteriormente, se entiende que la comunicación como proceso bidireccional es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al estado de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la información y seguridad que el enfermo necesita. Permite la coordinación efectiva entre el equipo terapéutico, el usuario y la familia, como así también:

- **Explorar y evaluar** la situación clínica del usuario, detectar necesidades, problemas y preocupaciones en cada una de las etapas (diagnostico, tratamiento, toma de decisiones y evolución) y en las diferentes áreas involucradas (física, psicosocial, espiritual)
- **Dar información** sobre lo que está sucediendo, conociendo en el mismo proceso que es lo que desea, puede saber y a qué ritmo.
- **Explicar las indicaciones.**
- **Asesorar** y brindar conocimiento al usuario y familia acerca de la situación que están viviendo

Se requieren ciertas habilidades para lograr una comunicación interpersonal eficaz, una de ellas es el “**comportamiento visual**”: es la habilidad mas importante en el impacto personal. Va mas allá de una simple mirada.

Otro punto a tener en cuenta es la “**postura y el movimiento**”: la confianza generalmente se expresa a través de una excelente postura, además de que la posición del cuerpo muchas veces influye en la opinión que los otros tienen de uno. Un lenguaje corporal inapropiado puede ser interpretado como falta de interés hacia el otro y por lo tanto distanciamiento.

“Gestos y expresión”: Cuando la enfermera inicia la relación enfermera/usuario con una sonrisa éste puede tomar otra actitud y participar en forma mas activa en su tratamiento.

“El vestir y el aspecto” las personas causan una impresión inmediata y fuerte (positiva o negativa) con solo verlas cinco segundos. La forma de vestir, la higiene del uniforme símbolo de autocuidado, de limpieza, pureza y apoyo frente al otro, las uñas etc comunican mucho.

“El lenguaje”: un lenguaje sencillo ayuda a clarificar el mensaje y profundizar en la esfera psicológica.

“El humor”: es una de las habilidades mas importantes pero también una de las mas evasivas. Algunas personas tienen una naturaleza agradable y simpática, otras tienen que cultivar esa habilidad a fin de infundir ánimo a los receptores del cuidado.

Por tanto, la enfermería juega un papel fundamental en el área paliativa ya que los objetivos de este tipo de cuidados se logran en gran medida con los cuidados integrales propios del quehacer del equipo de enfermería y utilizando al proceso de atención de enfermería como herramienta para la planificación del cuidado.

Enfermería, con el propósito de precisar y solventar de manera eficaz las necesidades de cada usuario, cuenta con instrumentos de planificación de los cuidados que brinda, debiendo aplicarse en forma individualizada, según sus necesidades específicas, e integralmente, abarcando todos los aspectos de la persona que pueden estar implicados en su situación (físicos, psíquicos, sociales, culturales, espirituales, etc.). El proceso de atención de enfermería es un proceso continuo pero integrado por diferentes etapas o fases, ordenadas lógicamente, que tienen como objetivo fundamental la adecuada planificación y ejecución de los oportunos cuidados orientados al bienestar de la persona.

Por proceso de Enfermería se entiende el método lógico y racional que sirve al profesional para valorar, planear, ejecutar y evaluar la atención, es una manera de formalizar la organización de los conocimientos científico- técnicos.

En los llamados procesos de atención de Enfermería, las intervenciones de la enfermera van dirigidas a mantener el funcionamiento intelectual en nivel óptimo, garantizar la seguridad física del usuario, reducir su ansiedad, mejorar la comunicación con él, fomentar su independencia en los cuidados personales, satisfacer sus necesidades de socialización e intimidad, continuar la nutrición adecuada, higiene y confort, cuidados físicos, asistir en los trastornos del sueño y brindar apoyo y orientación a los familiares que se encargan de su atención. En el proceso de atención de enfermería se realizará (López Imedio -1998):

1. Valoración inicial: consta de la valoración inicial del usuario y la familia (reconocimiento del cuidador principal) el entorno, los medios físicos y personales con los que cuenta en cada ámbito y de los que dispone el propio servicio de cuidados paliativos.

Los objetivos de la valoración son:

- Conocer la situación del enfermo: el impacto a nivel físico (lesiones, dolor, movilidad, forma satisfacción o no de necesidades). Impacto emocional.
- Conocer la situación de la familia: quienes la componen, factores de riesgo presentes, fortalezas, organización para cuidar a su familiar enfermo, respuestas emocionales frente a la enfermedad y duelo (conspiración de silencio, negación, exceso de realismo, sobreprotección, regresión, aislamiento, soledad, culpa), recursos disponibles para afrontar la situación, confianza en el equipo de salud.

La valoración contribuye a la detección de necesidades y definición de problemas: tanto generales como específicos para la elaboración de un posterior diagnóstico de enfermería tanto del usuario como de la familia.

2. Diagnóstico: Corresponde al análisis e interpretación de los datos recogidos en la etapa previa. Su finalidad consiste en determinar con mayor claridad y de manera concisa el problema específico que presenta el usuario y las fuentes que lo provocan. Tanto el usuario como

su familia pueden experimentar las siguientes respuestas , las cuales pueden identificarse como diagnósticos de enfermería:

- Temor, relacionado el desconocimiento acerca de lo que le esta pasando.
- Ansiedad relacionada con la respuesta al tratamiento.
- Habilidades individuales y familiares ineficaces para afrontar la situación.
- Aflicción espiritual.
- Déficit de conocimiento sobre los procedimientos, enfermedad y/o tratamiento.
- Duelo anticipado.

3. Planificación de los cuidados: Consiste en la elaboración de un plan de acción con la colaboración de todo el soporte humano posible, muy especialmente el de la familia, aportando una educación sanitaria adecuada y apoyo emocional continuados. Tener muy en cuenta las prioridades que el propio usuario haga de sus necesidades.

Es importante crear un clima de confianza que facilite nuestra actuación y que mejore la comunicación. De esta manera se facilita la elaboración de un plan de cuidados de forma conjunta con el usuario y la familia, compartiendo las decisiones con ellos.

4. Ejecución: una vez identificados los problemas y determinado un plan de acción individualizado se procede a la ejecución. Para ello se deberán fijar las prioridades diarias del usuario. Los registros que se hagan reforzaran los cuidados servirán al resto del equipo para encaminar los esfuerzos en la misma dirección.

5. Evaluación: identifica cómo se están realizando los cuidados, el resultado que estamos obteniendo y la percepción del propio usuario respecto de estos cuidados.

Es importante considerar que el cuidado debe comprender a los individuos en su totalidad, no reducirse únicamente a la ejecución de tareas. Se puede ampliar la atención de salud para una dimensión del cuidado que visualice al ser en su integridad, o sea, que busque la humanización de la atención.

La familia como cuidadora

Tradicionalmente se entiende por familia la unidad biopsicosocial, integrada por un número variable de personas, ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable que conviven en el mismo hogar. (Codorniu, 1998)

La familia cumple funciones vitales que otros grupos no pueden llevar a cabo eficazmente y es por ello que constituye el soporte fundamental del sujeto, tanto en el cuidado físico como en el apoyo emocional y espiritual. Es al mismo tiempo receptora del sufrimiento del enfermo y por ende de su propio sufrimiento.

La enfermedad y la hospitalización también tienen un gran impacto sobre la familia, siendo un factor estresor y generando vulnerabilidad en la misma

La forma funcional o disfuncional de enfrentarse a este tipo de situaciones depende de varios factores:

- Tipo, gravedad y tiempo de duración de la enfermedad.
- Existencia o no de dolor
- Grado de dependencia que supone
- Cómo afecta la situación a la vida y dinámica familiar
- Edad y estado de salud de los familiares que cuidarán al enfermo.
- Creencias sobre la responsabilidad que la familia tiene en esos supuestos

La reacción de la familia puede variar desde ignorar la enfermedad y el dolor que siente el paciente, con lo que éste no recibe ni apoyo ni cuidado

suficiente, hasta la excesiva preocupación que fomenta la dependencia y la adaptación se vuelve disfuncional.

El impacto que la enfermedad tiene sobre el grupo familiar difiere si es una enfermedad aguda o crónica. La enfermedad aguda supone un shock emocional por su aparición brusca y por el peligro que implica para la vida de la persona. Esto requiere grandes habilidades de afrontamiento y capacidad de resolver problemas nuevos con alternativas eficaces.

Sin embargo, si la situación inicial se clarifica pronto, puede ocurrir que el pronóstico benigno mejore las perspectivas o bien que se produzca la muerte. Finalmente una enfermedad inicialmente aguda puede evolucionar hacia la cronicidad, lo cual provoca serios desajustes en la vida de la persona y de la familia.

En general la familia con un miembro enfermo requiere una serie de habilidades y capacidades.

- Capacidad y motivación de aprender sobre la enfermedad, sus causas, tratamiento y como ayudar a la persona enferma.
- Habilidad para satisfacer las necesidades físicas, emocionales y espirituales de la persona y del grupo familiar.
- Habilidad para la autoayuda y para pedir y aceptar la ayuda de los demás.(Novel Marti-1998)

La familia de un enfermo terminal se encuentra en un alto porcentaje afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga físico de su cuidado, la sobrecarga emocional en la toma de decisiones difíciles, la incertidumbre sobre el futuro de su familiar y los miedos culturales y propios hacia la muerte. La aparición de una enfermedad en uno de sus miembros es una situación adversa que produce un desequilibrio en el sistema que constituye la familia. Esta nueva situación, supone una fuente de estrés y exige a todos sus miembros grandes esfuerzos para adaptarse y realizar los ajustes necesarios en busca de un nuevo equilibrio.

Por lo descrito hasta ahora, se aprecia cómo los cuidadores familiares ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados. Se insiste por ello en la necesidad de cuidar al cuidador, para que este pueda soportar el sobreesfuerzo que tiene realizar durante un prolongado el cuidado diario y constante del enfermo terminal.

El cuidador principal, se ve afectado a nivel personal (sometido a una gran presión psíquica y física, abandono de si mismo), a nivel emocional (emociones de difícil manejo que pudieran desembocar en patología), a nivel social (pérdida o dificultad en el trabajo, pérdida de red de apoyo social, aislamiento social...) y a nivel familiar (cambio de roles, deterioro de la relación conyugal o con otros miembros de la familia).

Las principales alteraciones que pueden presentar los miembros de un sistema familiar, especialmente el cuidador principal son: agotamiento físico y mental, labilidad emocional, depresión, trastorno de ansiedad, miedos, conductas abusivas de consumo, trastornos del sueño, alteraciones del apetito y del peso, síntomas hipocondríacos, reacciones fóbicas, conductas dependientes, problemas laborales etc. Las emociones mas frecuentes son la tristeza y el miedo. Miedo a no saber cuidar al enfermo, a hacerle daño, a la muerte. La rabia, el enfado, el nerviosismo, el sentimiento de inutilidad y la culpa, también son manifestaciones frecuentes en el sistema familiar.

Enfermería vista por los cuidadores

La enfermedad vivenciada por una persona no sólo afecta su físico, sino también su propia identidad. La enfermedad que padece le causa un sufrimiento que también alcanza una dimensión psico-social. Por ser seres humanos, no dejamos de sentir, de sentirnos preocupados con lo que aceptamos o no, con lo que es cultural y socialmente aceptado, cuando estamos enfermos. Por tanto, es importante que el cuidado comprenda no solamente lo que el hombre piensa, sino también lo que siente. El cuidado puede ser capaz de trascender la técnica, porque engloba otras dimensiones, como la familia, las necesidades psico-emocionales, la comunidad, las relaciones interpersonales e interprofesionales, el afecto, la escucha, la política

filosófica institucional, entre otras. Esto está relacionado a la dimensión ontológica y epistemológica del ser humano, siendo un proceso que determina las acciones, el verdadero "estar-en-el-mundo" hace parte de nosotros como seres humanos que nos relacionamos, enfrentamos dificultades, conocemos el mundo, a nosotros mismos, nuestras posibilidades, necesidades y limitaciones. El acto de cuidar aparece con un significado para el ser humano, que puede clasificarlo de acuerdo con su manera de vivir.

Cuidar es más que un acto, es una actitud para con el otro, un "modo de ser" que representa las intenciones, las expectativas y las necesidades de ser.

Un estudio realizado por enfermeros de una Unidad de Cuidados Intensivos (Alorda Terrasa-2007) acerca de la percepción del cuidado enfermero determinó que los aspectos que los usuarios y familiares consideraron más importantes en la atención sanitaria fueron:

- El trato humano entregado al usuario y su familia
- La seguridad de que al ocurrir algo se puede localizar a los profesionales y que éstos responden a la llamada en forma adecuada.
- La capacidad de los profesionales para atender al usuario en forma segura y precisa, *Confianza* que inspiran los profesionales.
- El material sanitario y equipo técnico que tienen los profesionales.

A partir de las expectativas que presentan usuarios y cuidadores al ingreso a un servicio o institución, estos pueden realizar una evaluación de la calidad de un servicio al comparar las expectativas y su percepción (experiencia) respecto del mismo.

Cuando se habla de percepción se hace referencia a un conocimiento, idea o sensación interior de una impresión material hecha en nuestros sentidos. Percepción como un proceso cognitivo de la conciencia consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que

intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización.

Aparecen varios factores que influyen en la percepción: las **expectativas**, acerca del sujeto con el que se va interactuar; las **motivaciones**, que hacen que la persona que percibe vea en el otro individuo lo que desea ver; las **metas**, que influyen en el procesamiento de información; la **familiaridad** y **experiencia**.

El reconocimiento de las experiencias cotidianas, es otro elemento que define la percepción. El reconocimiento es un proceso importante involucrado en la percepción porque permite evocar experiencias y conocimientos previamente adquiridos a lo largo de la vida con los cuales se comparan las nuevas experiencias, lo cual permite identificarlas y aprehenderlas para interactuar con el entorno.

La percepción debe ser entendida como relativa a la relación histórico social pues tiene ubicación espacial y temporal, depende de las circunstancias cambiantes y de la adquisición de experiencias que incorporen otros elementos a las estructuras perceptuales previas, modificándolas y adecuándolas a las condiciones.

Actualmente, la psicología ha generado también el concepto de percepción social para designar a aquella percepción en la que influyen los factores sociales y culturales y que tiene que ver tanto con el ambiente físico como social: en realidad, la percepción humana es social y se estructura con los factores sociales y culturales. De hecho, lo que finalmente hacen es abordar otros aspectos sociales como creencias, las actitudes, las opiniones, los valores o roles sociales. Por ejemplo hay quienes han empleado este concepto para referirse al reconocimiento que el individuo hace de otras personas.

Contexto Institucional.

LUNCEC (Lucha Neuquina contra el Cáncer) es una Institución de bien público, sin fines de lucro, ubicada en Islas Malvinas 1329 de la ciudad de Neuquén. Fue creada en 1985 con el nombre de Liga Argentina de Lucha Contra el Cáncer (LALCEC), siendo esta una entidad reconocida a nivel Nacional.

A partir del año 2002, la institución pasa al ámbito Provincial y cambia su nombre, denominándose desde entonces Lucha Neuquina contra el Cáncer (LUNCEC). Es un lugar que no es un hospital y que cumple una función muy distinta a éste. Podría definirse como un hospice, que emplea un modo especial de cuidado para personas con enfermedades terminales y para sus familias y amigos. Estos cuidados competentes y compasivos ayudan a mejorar la calidad de vida de todos ellos. El Hospice trata a la persona en su concepto integral y lucha por solucionar todas las necesidades de los usuarios, así como las necesidades de la familia.

Contextualiza las acciones de enfermería para ese lugar brindándose atención a las necesidades:

➤ **Físicas:**

Para muchos usuarios, una parte importante del cuidado del Hospice está basado en el alivio del dolor por medio de la medicación y el confort del usuario.

➤ **Sociales:**

A veces son las pequeñas cosas las que hacen grandes diferencias. A pesar de que las personas severamente enfermas pueden no estar tan activas como lo eran en un tiempo, la mayoría todavía disfruta de:

- Comer sus comidas favoritas.
- Escuchar música.
- Compartir el tiempo con su familia y amigos.
- Estar prolijos y bien vestidos.

➤ Emocionales:

El Hospice ayuda a los usuarios a enfrentarse con la soledad, el aislamiento y el temor al abandono; facilita procesos de reconciliación consigo mismo, con los demás y con Dios.

➤ Los usuarios:

- Son tratados de modo que sienten que todavía son importantes para los demás,
- Se responden a sus preguntas con respuestas honestas y compasivas,
- Se los estimula a que expresen lo que piensan y lo que sienten.

➤ Espirituales:

El Hospice reconoce la importancia de los asuntos espirituales. Los usuarios pueden compartir sus sentimientos con: sus propios ministros, sacerdotes o rabinos.

- El Hospice trata al enfermo, no a la enfermedad. El equipo interdisciplinario del Hospice está conformado por profesionales que dirigen las necesidades médicas, emocionales, psicológicas y espirituales del enfermo y su familia.
- El Hospice pone el énfasis en la calidad, más que en la duración de la vida. El Hospice no apura ni pospone la muerte: simplemente afirma la vida y mira la muerte como un proceso normal. El movimiento Hospice pone el énfasis en los valores humanos que van más allá de las necesidades físicas de los usuarios.

Su comisión directiva tiene como objetivo la educación, prevención y detección precoz de enfermedades oncológicas especialmente en personas de bajos recursos que viven en el interior de la provincia y que no tienen acceso a controles periódicos, por lo que se ha puesto a disposición un móvil preparado con los recursos materiales y humanos para tal fin. Además pretende brindar una mejor calidad de vida a quienes padecen la enfermedad y se encuentran internados en la institución.

Las causas más frecuentes, por las cuales las personas llegan a la internación en LUNCEC incluyen situaciones familiares de claudicación en aquellos usuarios que se encuentran atravesando la etapa final de su enfermedad, falta de comodidad en el hogar, tratamiento al dolor, usuarios que vienen del interior de la provincia para la realización de tratamientos o control. Las patologías mas frecuentes son la Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal, Cáncer de próstata, laringe y pulmón en el hombre y cáncer de mama, cuello uterino y vulva en la mujer; recibiendo fuera de la institución, tratamiento de quimioterapia y radioterapia.

Como ya se mencionó anteriormente, en la institución no se realizan tratamientos con quimioterapia y radioterapia sino que el usuario es trasladado al Hospital Castro Rendón para su tratamiento y regresa a LUNCEC para la asistencia paliativa donde se busca mejorar la calidad de vida del usuario al afrontar los problemas asociados a su enfermedad y tratamiento, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento. Esto se logra bajo la dirección de la Dra. Díaz y el grupo de Cuidados Paliativos del Hospital Castro Rendón. Cabe destacar que, existe atención médica solo de lunes a viernes en horario de 8 a 14 hs, y guardia pasiva telefónica sábados y domingos, por lo que si fuere necesaria la atención médica, se cuenta con el servicio de Emergencias Médicas.

LUNCEC dispone de la Casa de Salud “Amunche Ruca” que es un hogar que cuenta con 54 camas disponibles para la atención a personas con enfermedad oncológica en tratamiento y enfermedad terminal, especialmente a aquellas personas que por ser del interior de la Provincia no cuentan con un lugar donde estar durante el tratamiento.

Los usuarios reciben atención especializada y cuentan con servicio médico para auditoria y control, enfermería, nutricionista, laboratorio de fórmulas enterales, asistente social, psicooncología, laborterapia, y recreación como acciones de apoyo y sustentación de los tratamientos oncológicos, como

así también servicio de ambulancia para traslado de los usuarios a los centros de tratamiento.

Una de las características fundamentales de la institución es el trato humanizado a los usuarios, esto es debido al tiempo de permanencia en la institución, ya sea por el tratamiento prolongado o porque ya no hay nada que pueda remediar su situación y la familia se siente incapacitada para trasladarlo a su domicilio hasta el advenimiento de la muerte. Se logra entablar una relación enfermera-usuario-familia muy especial, que nos pone en el lugar del usuario y nos hace padecer junto con él y su familia el proceso de su enfermedad. En muchos casos esta relación continúa luego del fallecimiento de la persona enferma.

Diseño metodológico

Esta sección está dirigida al contexto operativo de la investigación, a través del cual se describen los lineamientos que guiaron el trabajo, así como los procedimientos con el fin de recabar información sobre la percepción del usuario y su familia con enfermedad terminal acerca del cuidado enfermero recibido.

El diseño metodológico contempla el tipo de estudio, la población con la cual se trabajó, las técnicas de recolección y procedimientos para el análisis de los datos.

Tipo de estudio

Se trata de un estudio cualitativo de tipo descriptivo ya que pretende describir la percepción que tiene, respecto de los cuidados brindados por enfermería un grupo de usuarios con enfermedad terminal, y su familiar cuidador.

La razón por la que se eligió la metodología cualitativa es porque se tratará de comprender y aproximar a una serie de experiencias vividas por las personas en este caso concreto de enfermedad terminal, durante su permanencia en LUNCEC, intentando abordar al usuario de manera holística y comprenderlo en su contexto. Partiendo de un paradigma constructivista se entiende que las realidades son construidas de manera específica y local, por ello la comprensión del significado se hizo desde el punto interior de la situación. (Guba y Lincoln, 1994)

Población en estudio

Luncec como institución cuenta con 54 camas donde aloja en su mayoría a usuarios del interior de la Provincia de Neuquén, con patologías Crónicas como Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal, enfermos con Cáncer en tratamiento de quimioterapia, Radioterapia, o tratamiento paliativo.

Toda persona que requiera de un cuidado permanente tiene autorizado un acompañante las 24 hs del día.

La población en estudio fueron los usuarios internados en Luncec con diagnóstico de enfermedad terminal avanzada y su familiar cuidador. Debido al tiempo de permanencia del usuario en la institución, muchas veces ocurre que los familiares se turnan en el cuidado de la persona enferma. En este caso se tuvo en cuenta a aquel cuidador que es considerado de referencia para el equipo técnico, ya sea porque es quien toma las decisiones importantes respecto al usuario o quien permanece más tiempo al cuidado del mismo.

El número de usuarios terminales internados es variable, dependiendo del tratamiento y estadio de la enfermedad. Al momento de realizar la recolección de datos se encontraban 10 usuarios con enfermedad en tratamiento paliativo, de los cuales: 2 presentan diagnóstico de enfermedad neurológica evolutiva, 3 enfermos renales crónicos en tratamiento de hemodiálisis y 5 enfermos oncológicos en tratamiento paliativo. Por lo que se considera innecesaria la extracción de una muestra, pretendiendo tomar la totalidad de usuarios en tratamiento paliativo que cuenten con los requisitos preestablecidos durante el periodo Septiembre-Diciembre del año 2010, tomando como número máximo 15 usuarios.

▪ **Los criterios de inclusión fueron:**

Usuario

1. Problema de salud del enfermo que necesita cuidado: enfermo terminal avanzado en cuidado paliativo.
2. Lugar de residencia: Luncec
3. Estar dispuesto a participar en la investigación

Familiar cuidador

1. Ser familiar cuidador de usuario con enfermedad terminal.
2. Estar dispuesto a participar en la investigación.

▪ **Criterios de exclusión**

Usuario

1. Nivel de conciencia: inconscientes-con sedación paliativa o terminal.
2. Usuario incapaces de comunicarse
3. Usuario que no desee participar en la investigación.

Familiar cuidador

1. Desempeñarse como cuidador pero no ser familiar del usuario.
2. No desear participar en la investigación

En caso de que el usuario esté con un nivel de conciencia disminuido, ya sea por progresión propia de la enfermedad o secundario a la sedación paliativa, igualmente se tomarán en cuenta los datos aportados por el familiar cuidador y si este desea participar en la investigación.

Recolección de datos

Técnicas de recolección de información

Las técnicas o instrumentos de recolección de datos constituyen procedimientos utilizados para obtener información necesaria y dar respuesta a interrogantes de estudio, en este caso se pretende describir la percepción del usuario con patología terminal, sobre los cuidados de enfermería brindados en el contexto de su internación en LUNCEC.

Se utilizó la entrevista abierta como método de recolección de datos, ya que es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree (Spradley 1979:9, citado por Rosana Guber 2001) y permite al interpretar los datos de una entrevista, obtener información valiosa y completa respecto a lo que se pretende investigar: (a) Datos que se refieren a hechos

que se podrían conseguir mediante otras fuentes como censos, estadísticas etc, datos que Lundberg (Citado por Souza Minayo-1995) llama “objetivos”. (b) Los que se refieren directamente al individuo entrevistado, sus actitudes, opiniones, valores. Son informaciones al nivel mas profundo de la realidad que los cientistas sociales llaman “subjetivos” (Souza Minayo-1995)

De esta forma, la entrevista como fuente de información entrega datos secundarios y primarios, referentes a hechos, ideas, formas de pensar, opiniones, sentimientos, maneras de sentir, maneras de actuar o comportamientos.

Lo que torna a la entrevista un instrumento privilegiado para la recolección de datos es la posibilidad del habla, de ser reveladora de condiciones estructurales, de sistemas de valores y al mismo tiempo tener la posibilidad de transmitir las representaciones de grupos determinados, en condiciones históricas, socio-económicas y culturales específicas. (Souza Minayo-1995)

Por ello se pidió a los usuarios y familiares que participaron de la investigación, que comenten el motivo por el cual se encuentran internados en la institución para luego realizar una única pregunta disparadora, dándole la oportunidad de expresarse abiertamente y sin restricciones, considerando que de esta manera pueden sentirse libres de expresar su opinión sobre la experiencia que viven en la institución en relación al cuidado de Enfermería. El motivo por el cual se encuentra internado esta cruzado con las distintas percepciones que se pueden desencadenar a partir de la pregunta debido a que algunos usuarios llevan años internados y otros menos tiempo, y con distintos niveles de gravedad, que puede condicionar la opinión sobre el cuidado recibido y la relación establecida con enfermería.

Consideraciones éticas.

La participación de los sujetos encuestados en el estudio se realizó previa información de los objetivos del proyecto, y mediante su consentimiento verbal. Se les garantizó la confidencialidad de sus opiniones.

Si bien es una pregunta disparadora, el tipo de situación terminal a la que está expuesta la persona entrevistada o su familiar, supone que se movilizarán sentimientos de sufrimiento que generan mayor cantidad de datos que los que se preveía recolectar, pero considerados de suma importancia en relación a la respuesta humana puesta en juego en la situación, por lo que se decidió filmar las entrevistas, con el consentimiento de los participantes, ya que permite mayor análisis de la comunicación gestual puesta en juego y que supera la palabra.

Metodológicamente el estudio se abordó desde un paradigma cualitativo, utilizando a la entrevista abierta como método de recolección de datos. Se entrevistaron un total de seis usuarios que recibían atención directa de enfermería y que presentaban un tiempo de permanencia en la institución superior a un mes. Además se entrevistó a un familiar cuidador debido a que el resto de los usuarios no poseen cuidadores. Todos los entrevistados poseen enfermedad crónica en diferentes estadios: dos usuarios con Insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis, cuatro usuarios con cáncer en tratamiento paliativo y un familiar de usuario con estado vegetativo permanente.

Análisis de datos

La técnica de análisis de información fue el análisis de contenido a partir del cual surgieron las siguientes categorías a través de las cuáles se organizó la información resultante de las entrevistas: características de los cuidados de enfermería, que hace referencia a aquellas características que presentan los enfermeros de LUNCEC a la hora de realizar los cuidados; nivel de formación, como diferenciador o no de la calidad de cuidados enfermeros y aspectos positivos y negativos del cuidado enfermero y finalmente las propuestas de los usuarios para mejorarlo.

- **Características de los cuidados de enfermería:**

Para los usuarios entrevistados los cuidados de enfermería consisten en que las enfermeras/os están pendientes de ellos a cada momento teniendo en cuenta los horarios de su medicación y los registros de los cambios que van sufriendo durante las guardias. Así lo expresan:

“Enfermería registra las cosas que me pasan”,

“No nos controlan pero nos siguen de cerca, tienen seguimiento pero jamás persecuimiento”

“Cumplen los horarios de la medicación.”

La idea de enfermería como disciplina profesional supone: “conocer las bases disciplinares de su práctica, reconocer y saber defender, con criterios científicos nuestro propio campo de acción, trabajar con autonomía y tener control sobre el servicio que prestamos, participar en el desarrollo y en la mejora permanente de su practica, ser capaces de fundamentar las bases éticas y legales de nuestras actuaciones profesionales, reconocer nuestra propia identidad y comprometernos con el grupo profesional al que pertenecemos, y tener una actitud de participación activa en la sociedad.” (Alberdi en López Ruiz 2002)

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental la promoción del confort o del bienestar al enfermo, entendiendo como confort la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales.

El cuidado como rol de nuestra profesión es una relación interpersonal de ayuda dirigida a administrar cuidados para satisfacer las necesidades de salud a lo largo del ciclo vital, en todas las etapas del proceso salud-enfermedad y en los tres niveles de prevención a fin de promover la independencia y el autocuidado. (Díaz, 2010)

Los cuidados de enfermería se caracterizan por ser:

- Individuales, respetando la personalidad y necesidad de cada persona y de cada situación.
- Satisfacer las demandas de las necesidades de salud.
- Adaptarse al grado de dependencia de la necesidad. La persona, familia, o comunidad puede tener riesgos en su salud o daños concretos.
- Respetar la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la persona.
- Brindar cuidados integrales, contemplando todos los aspectos de las personas: físico, psicológico, espiritual, cultural etc
- Tender al autocuidado de la salud a través del protagonismo activo del destinatario.
- Proteger la integridad y la seguridad del usuario evitando iatrogenias físicas y psíquicas.
- Deben ser planificados mediante el PAE (Proceso de Atención de Enfermería), que incluye la valoración de las necesidades de la salud, la planificación de los cuidados y la evaluación de la respuesta de la persona a las acciones realizadas.
- Accesible a todas las personas que lo necesitan.
- Estar encuadrados en los valores ético-morales de la profesión.

Para algunos usuarios el cuidado de enfermería consiste en una serie de actividades relacionadas con los aspectos psicosociales como el sentirse valorado como persona, útil a pesar de la disminución progresiva de la autonomía y ser tratado humanamente. Para ellos significa que la enfermera/o en el cuidado diario muestra algo más que una ocupación, es una preocupación guiada por los valores y creencias de su profesión. Ellos dicen:

“Tenemos con quien hablar”

“Me siento cuidada y me tienen en cuenta como persona”

“No solamente me cuidan a mí, sino también a mi familia”

“Dan importancia a cosas nuestras, nos tratan humanamente”,

“Acompañan a quien está sin familiar”

Los usuarios ven al cuidado de enfermería como una vocación que no todos tienen y que se da a conocer en la relación enfermero/usuario/familia donde a partir de la necesidad de cuidados especiales el enfermero debe brindar un cuidado total, integral: espiritual, físico, social, psicológico, familiar, etc., así como el control y alivio de síntomas crónicos productores de malestar y de dolor, que no todos están preparados para dar. Expresan:

“Hay que tener ganas de cuidar a alguien y tienen que estar en las

mejores condiciones para sufrir lo menos posible”

“Las enfermeras que me atienden lo hacen por gusto, no me ponen mala cara”

“Lo hacen de voluntad, no tiene problema en atenderme”

“Mas allá de tener un sueldo, enfermería ayuda a muchas personas aunque no este en horario de trabajo”

Según Rizzo Parse (López Ruiz, Julia-2002) “hay que separar la enfermería como disciplina científica base de una profesión autónoma, de la

enfermería como vocación” ya que para brindar cuidados de salud se exige conocimientos académicos estructurados, aptitudes, capacidades, una formación humana y social aprendida y una ética profesional. Es decir, se deben reunir las condiciones de lo que la sociedad entiende por profesión y por un cuerpo disciplinar. MP Arroyo afirma que *“por vocación no hemos de entender ya únicamente la llamada irresistible, que algunos oirán pero no todos, sino sensibilidad suficiente para dejarse impactar por el sufrimiento concreto, por el dolor único e irrepetible del que está a nuestro cargo y sentirse responsable de él.”* (López Ruiz, Julia-2002)

López Imedio menciona ciertas características que deben presentar los miembros de un equipo de cuidados paliativos, en primer lugar **vocación**; **madurez profesional**; **madurez personal**; y **equilibrio profesional** estableciéndose entonces una buena relación terapéutica o relación de ayuda, definida por Murria y Huelskoetter (Novel, 1997) “una relación interpersonal en el que una persona ayuda en el proceso de desarrollo y crecimiento de la otra.” Ello significa apoyo en el proceso de maduración, de adaptación, de integración, de vivencia de experiencias así como ayuda para encontrar un significado a la situación presente. La relación enfermera/usuario se da por un cierto periodo de tiempo, donde enfermería focaliza su actuación en las necesidades y problemas de la persona enferma (en este caso) y su familia mediante el uso de conocimientos, actitudes y habilidades propias de la profesión.

Según los usuarios entrevistados, cuando se les pregunta por las cualidades del trabajo que realizan los enfermeros, un buen número respondió:

“Excelente algunos, otros no tanto”

“Bueno, me siento cuidada por enfermería”

“Buen acompañamiento”

Respecto al trato recibido por los enfermeros, los usuarios están muy conformes y refieren muy buena atención incluso llegando a prolongarse mas allá del horario de trabajo.

Surge el género como una diferencia en el trato en la relación enfermero/usuario. Manifiestan:

“Los enfermeros eran macanudos”

“Transgredían las normas, eran nuestros complices”

“Tienen picardía, para nosotros era vivir”

“Las enfermeras van al choque, hacen cumplir las normas”

“Los varones tienen un poquito mas de humanidad”

El género es una construcción simbólica que estereotipa, reglamenta y condiciona la conducta tanto objetiva como subjetiva de los individuos. Mediante la constitución de género, la sociedad clasifica, nombra, produce las ideas dominantes de lo que deben ser y actuar los hombres y las mujeres. Hace referencia a diferencias sociales que son aprendidas culturalmente y varían en el tiempo y que se manifiestan de distintas formas, en diferentes culturas o al interior de una misma cultura.

En cuanto al personal de salud, si son mujeres suelen repetir en las usuarias situaciones de inequidad que han sufrido en su propia historia de género y que se refuerzan en el sistema de salud. Al respecto dice Matamala (Muñoz Susana, 2005): “Quien no se siente dignificado en su rol, difícilmente puede brindar la acogida que necesitan las usuarias y, por el contrario, tienden a devolverles sus propias carencias, en forma de un trato inadecuado, lo que no contribuye al bienestar que aquellas demandan”.

- Nivel de formación

Respecto del nivel de formación de los enfermeros, la mayoría de los usuarios desconoce quienes son auxiliares de enfermería y quienes

profesionales, pero notan una diferencia en la actitud y en la utilización de términos mas técnicos en estos últimos. Manifiestan:

“Aprendieron a hacer técnicas en el trabajo”

“Pareciera que son dogmáticos, dicen verdades a rajatabla sin saber si es cierto o no. Pareciera ser característica de los que no son profesionales”;

“Ser profesional es tener actitud, ser más educado, poner cierta distancia. Esto da más confianza y seguridad.”

“Si me preguntan quien es quien en enfermería yo adivino, los auxiliares no saben”

“El trabajo en enfermería está estructurado con base en niveles de formación diversos, pero carece de nitidez en los límites de las acciones desarrolladas por cada categoría ocupacional” (Castillón, 2002). La falta de una identificación, además de la escasa claridad en la división del trabajo en los distintos niveles de formación genera contradicciones y confusión entre las personas que reciben los cuidados, a tal punto de nombrar a todos los agentes de Enfermería por el nombre de Enfermero/a, mas allá de su formación previa o su especialidad en el ámbito de la salud.

Generalmente los grupos de enfermería se componen de una manera muy heterogénea, ya que se caracteriza a diferencia de otras profesiones por tener tres niveles distintos de formación:

- Licenciado/a en Enfermería: titulo de grado obtenido en la formación superior universitaria, habilitado a realizar cuidados de salud de alta complejidad, siendo adema, de su incumbencia, la organización y gestión de los recursos necesarios para garantizar la calidad del cuidado, el funcionamiento armónico de los grupos de enfermería de modo de sostener la continuidad del cuidado, el desarrollo de los nuevos

conocimientos, a través de investigaciones que produzcan innovaciones en la práctica profesional y la educación permanente del personal de enfermería así como la formación de nuevos colegas.

- Enfermero/a: título técnico obtenido en la educación superior universitaria o terciaria en tres años de carrera. Su incumbencia es la de brindar cuidados de salud integrales a los sujetos en situaciones de riesgo de salud.

- Auxiliar de Enfermería: es el personal con menor tiempo de preparación y requisitos, obteniendo una certificación al cabo de una capacitación en cursos de instituciones oficiales o privados. Auxilia en el cuidado integral de las personas, realizando actividades de menor complejidad y donde la vida de la persona no está en riesgo.

En correspondencia con el encargo social y los avances de la Revolución Social y Científico-Técnica, la formación y desarrollo de enfermería ha transitado por diferentes etapas y tendencias caracterizadas por el incremento de las necesidades de este recurso y por el nivel de exigencia en la preparación técnico profesional para elevar la calidad de la atención que se le brinda a las personas sanas o enfermas, familias y comunidad.

La formación de los profesionales de salud tiene un alto costo social, además de un buen nivel de conocimientos y aptitudes individuales, pero que están subutilizados por el sistema de salud, generando situaciones de baja calidad de cuidados e insatisfacción profesional. La razón esgrimida en las instituciones es la escasa oferta de profesionales enfermero/as en relación a la cantidad de personal auxiliar, además de la flexibilidad institucional para asignar funciones de acuerdo a la carencia del momento y no en función a la formación o a la especialización del profesional, lo que no ocurre en otros profesionales del equipo de salud, y que Enfermería ha aceptado históricamente, identificando como le parece su nivel de responsabilidad y desarrollando actividades según las necesidades del servicio y no de la persona cuidada y según su nivel de conocimientos. “La ausencia de consenso sobre las funciones del profesional de Enfermería, además del extenso campo de acción, afecta no solo la coherencia interna de sus conductas, sino que divide al grupo de pares

impidiéndole actuar organizadamente para reconstruir y reorientar sus perfiles profesionales” (Castillón, 2002).

Algunos usuarios distinguen a los enfermeros por el uniforme. Los usuarios lo expresan así:

“Cuando me curaban, me decían que tenía que hablar con enfermería de blanco, los de azul eran ayudantes de enfermería y estaban para otro trabajo”

“La chaquetilla blanca me genera mucha desconfianza”

“Yo pensaba que los de chaqueta blanca tenían una especie de santidad”

Podemos observar que, desde sus inicios, la enfermería ha sido acompañada por una simbología que la caracteriza y que encierra un significado relevante en su desarrollo como profesión. Existen algunas características y atributos en el uniforme de enfermería, que lo distinguen del resto de los profesionales de la salud, como son el Uniforme blanco, símbolo de autocuidado, de limpieza, pureza y apoyo frente al otro (persona y familia en interacción y contacto transparente, sincero y respetuoso con su cuerpo, sus sentimientos y experiencias de vida: crecimiento, salud, enfermedad y muerte).

El uniforme según el Diccionario Ilustrado de la Lengua Española, es un vestido peculiar y distintivo que usan los individuos pertenecientes a un mismo cuerpo, a un mismo colegio y que tiene la misma forma.

Sin embargo, en Luncec tanto los auxiliares y profesionales poseen uniforme blanco. La diferencia se encuentra en el personal empírico que posee uniforme azul o verde y que realiza tareas que ayudan a la labor de enfermería.

La utilización de una vestimenta adecuada, responde a las normas y exigencias de la profesión, así como el respeto que le tiene la sociedad,

elementos que favorecen una adecuada imagen social. Una enfermera u enfermero vestido correctamente inspira confianza y es socialmente respetado (León Román, 2006)

- Aspectos positivos y negativos del cuidado enfermero

Al analizar las narraciones de los usuarios respecto de los **aspectos positivos** que presenta el equipo de enfermería en cuanto al cuidado que estos brindan, vemos que el acompañamiento en la enfermedad, el sentirse escuchados, el conocer el diagnóstico de cada usuario y evacuar dudas, y el cumplir con todo lo relacionado al tratamiento significa para ellos que los enfermeros muestran algo mas que una ocupación, es una preocupación. Ellos manifiestan:

“Estaría muy sola si no tuviera con quien charlar”

“Me acompañan en mi enfermedad”

“Nos dan mucho mas de lo que se imaginan”

“Están siempre a horario”

“Enseguida me vienen a atender”

“Dan cariño a mi familiar y tienen respeto hacia mi”

“Sabem lo que tengo y lo que tienen que hacer”

“Cumplen la prioridad que es hacer los tratamientos”

El trabajo de los enfermeros forma parte de su vida cotidiana y desempeña un rol social puesto que ayuda a satisfacer las necesidades de salud interferidas. Sus acciones de cuidado son una interacción entre el enfermero y el usuario que se da a través del proceso de comunicación donde ambos son afectados. El éxito de la atención de enfermería o su relación con la persona cuidada depende del conocimiento que tenga el enfermero de la comunicación, por medio de la cual, puede ayudar a disipar muchos mitos y

creencias que tiene el usuario acerca del trato de la enfermera, así como influir en su tratamiento y recuperación.

Todo profesional de la salud, tiene en menor o mayor medida el privilegio de poder influenciar en lo que constituye el fin último de la medicina que es, disminuir, paliar o evitar el sufrimiento del ser humano. Dependiendo en gran parte de la calidad de la comunicación que se establezca, esto puede resultar beneficioso para el usuario y su familia o bien tremendamente maleficente.

Se observa que, muchas de las personas con enfermedad terminal entrevistadas en Luncec, no creen que existan **aspectos negativos** en los cuidados brindados por enfermería, mientras que otros creen que el hecho de estar ubicados en habitaciones alejadas del Office de enfermería (planta alta) repercute en la calidad de atención recibida. Manifiestan:

“Como estoy acá arriba no me vienen a ver”

“No me prestan atención”

“Creen que porque tengo televisión estoy bien acá”

Otro de los aspectos negativos observados está relacionado con la comunicación no solo en la relación enfermera/usuario sino también entre los enfermeros de una misma guardia y entre estas.

Ellos manifiestan:

“Nos dicen pavadas minimizando o desconociendo lo que nos pasa” “Falta comunicación entre las guardias”

“No conozco el nombre de algunos enfermeros”

Como ya se ha mencionado anteriormente, la comunicación es de vital importancia en todas las fases de la relación terapéutica: en la fase inicial ya

que se establece un primer contacto a fin de identificar los problemas de la persona estableciendo diagnósticos y objetivos de cuidado. Se incluye la presentación, rol, responsabilidades y disponibilidad del equipo de enfermería; en la fase intermedia se trata de mantener el contacto analizando y canalizando los problemas que pueden ser identificados como tales; y en la fase final se finaliza la relación terapéutica ya sea porque el usuario es dado de alta o por fallecimiento, por lo cual se deberán trabajar previamente aspectos emocionales.

Los datos aportados por el usuario en cada una de las fases mencionadas son utilizados por todo el equipo interdisciplinario y por los enfermeros que continúen en la guardia. La comunicación en este caso será en forma oral en el denominado pase de guardia y de forma escrita en los registros de enfermería.

Los registros de enfermería sirven como registro legal y pueden emplearse en beneficio de la institución y personal o bien para defendernos ante una acción legal siempre y cuando el registro de indicio del cuidado brindado al usuario. Para lo cual, el registro de los cuidados de enfermería deberá ser pertinente y conciso, debiendo reflejar las necesidades, problemas, capacidades y limitaciones del usuario. También debe ser objetivo y completo, debiendo registrar con exactitud el estado de la persona a nuestro cargo y lo que le ha pasado, mencionando los hechos como los observa y nunca haciendo conjeturas.

El desarrollo de un sistema de registro de enfermería eficaz y profesional es posible dentro del ámbito de las normas de práctica existentes. La eliminación de los registros repetitivos y narrativos en las notas de evaluación puede reducir el tiempo total invertido en registrar y producir una representación más exacta y útil de la práctica profesional y respuesta del paciente y familia.

Un sistema de registro coordinado que integre el proceso de enfermería desde el ingreso hasta el alta, con los requerimientos de registro

designados, da a su vez a la enfermera la posibilidad de brindar cuidados continuados, dando seguridad al usuario

Para los acompañantes, los **aspectos negativos** tienen que ver con las técnicas de cuidado manifestando que a veces se olvidan de completar tareas a pesar de ser un trabajo rutinario. Ellos dicen:

“No tienen cuidado en las posiciones que dejan a mi mamá”

“No verifican el colchón desinflado cuando terminan alguna tarea”

Los usuarios también reconocen la importancia de la formación para mejorar el cuidado de enfermería no solo en lo meramente técnico sino en la relación con “el otro”, las formas de hablar y comunicar malas noticias etc.

Así lo expresan:

“Capacitarse en cuidados paliativos”

“Capacitarse continuamente para que tengan una mirada holística que no solo sea bióloga y de procedimientos”

“Todos tendrían que ser profesionales”

“Deben aprender a comunicarnos lo que tenemos”

“Para que las necesidades sean cubiertas apropiadamente es necesaria la formación adecuada. La falta de conocimientos sobre cómo conseguir una mejor calidad de vida para los pacientes en fase terminal supone una enorme carencia en los profesionales sanitarios”. (López Imedio, 1998)

Conclusión

Luego de realizar la investigación acerca de la percepción que tienen los usuarios con enfermedad terminal y su familiar cuidador, creo que es posible obtener información de cómo se llevan a cabo los cuidados al final de la vida preguntando a los mismos receptores de estos cuidados.

Los datos recolectados mediante entrevista abierta, revelan que los usuarios se encuentran conformes con el acompañamiento que reciben de enfermería en el proceso de su enfermedad, les gusta ser tenidos en cuenta en la planificación de los cuidados, ser escuchados y no encontrarse solos.

Marcan una diferencia entre los cuidados brindados por las enfermeras y los enfermeros, siendo estos últimos más humanos y los que ellos consideran esenciales para el proceso de terminalidad en el que se encuentran.

Uno de los datos llamativos es que la mayoría de los entrevistados desconoce quienes son auxiliares de enfermería y quienes enfermeros profesionales, no obstante algunos notan una diferencia en la actitud y en la utilización de términos más técnicos entre auxiliares de enfermería y enfermeros profesionales. También distinguen a los empíricos de los enfermeros (auxiliares y profesionales) por el uniforme y porque realizan sólo algunas tareas

La falta de una identificación, además de la escasa claridad en la división del trabajo en los distintos niveles de formación genera contradicciones y confusión entre las personas que reciben los cuidados, a tal punto de nombrar a todos los agentes de Enfermería por el nombre de Enfermero/a, mas allá de su formación previa o su especialidad en el ámbito de la salud.

Los usuarios consideran que existe una carencia en la comunicación no solo en la relación enfermera/usuario sino también entre los enfermeros de una misma guardia y entre estas.

Las personas entrevistadas plantean propuestas tendientes a mejorar el cuidado que reciben, notablemente hacen hincapié en dos tópicos fundantes de la profesión: la necesidad de formación profesional, dado que notan las falencias causadas por la falta de la misma; y la comunicación, herramienta terapéutica de la Enfermería y especialmente necesaria en la especialidad de cuidados paliativos, de suma importancia para mejorar la relación con “el otro”, las formas de hablar, de escuchar y comunicar malas noticias. Ambos confluyen en la formación permanente del personal de Enfermería, que es la garantía de un cuidado enfermero de calidad.

Es responsabilidad de todos los miembros del equipo adquirir conocimientos y habilidades suficientes para trabajar con el enfermo y su familia, conociendo sus riesgos, temores, no juzgando sus actitudes, respetando sus creencias y valores, como así también se producirá una mejora o una disminución en el stress que ocasiona al personal sanitario no saber actuar, ante ella, en momentos difíciles.

El contenido de las entrevistas contribuye a fortalecer en el personal de enfermería la empatía y la responsabilidad a la hora de afrontar la muerte de los usuarios.

Sería de interés repetir el estudio después de la realización de cursos de formación o talleres para comparar los resultados acerca de los cuidados brindados por enfermería en los usuarios en la terminalidad.

Bibliografía

- AAVV: GRUPO DE CUIDADO: (1997) **Avances conceptuales de un grupo de cuidados**, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.
- Alorda Terrasa C (2007) **Satisfacción sobre la Atención en Personas con Accidente Cerebrovascular y sus Cuidadores**. Medwave. Año VII, N° 8,
- Alvarado Roberto y col. (2008) **Condición humana de la enfermera en salud reproductiva desde la percepción de la usuaria**. Ginecología y Obstetricia.
- Barrel Roser (1998) Agotamiento profesional; Cuidar al que cuida. Barcelona (España).
- Barrio, I M. (2006) **Ética en enfermería y nuevos retos**. An. Sist. Sanit. Navar. Volumen 29, suplemento 3
- Castrillón María Consuelo: (2002) **La dimensión social de la práctica de Enfermería**. Editorial Universidad de Antioquia-
- DevolDer McCray Noella. (1996) **Aspectos psicosociales y relacionados con la calidad de vida. Enfermería oncológica**. Editorial Océano.
- Díaz Mónica. 2010. **Programa de la Materia Introducción a la Enfermería**. UNCo.

- Grimas Laura. **Percepción de las embarazadas de la atención de enfermería en el control prenatal.** 2004-2005. Centro periférico Libertador II. Área programática N°1. Catamarca capital.
- Guba, E., Lincoln, Y. (1994) **Competencia de Paradigmas en la Investigación Cualitativa.** Cáp.6, Sage Publicaciones. California.
- Guber Roxana (2001) **La etnografía. Metodo, campo y reflexividad.** Editorial Norma.
- Guevara B, Zambrano A, Evies A, Mejías M. **Hacia un paradigma humanista en enfermería en la visión del enfermo terminal.** 2005. Enfermería global: Revista electrónica semestral de enfermería, N° 7,
- **Guía de cuidados paliativos.** SECPAL. Disponible en: <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php>>
- *León Román Carlos Agustín: El uniforme y su influencia en la imagen social. En*
http://bvs.sld.cu/revistas/enf/vol22_1_06/enf06106.htm#autor
- López Imedio E. (1998). **El enfermo terminal como protagonista. Enfermería en cuidados paliativos.** Editorial Panamericana. Madrid. 414 Págs. Autor del comentario: E. Gómez. Index Enferm (Gran); 23:46-47.
- López Ruiz Julia (2002) **Reflexiones en torno a la idea de vocación como atributo de enfermería.** Enfermería clínica Vol. 2 N°

- Manrique y col. **Crónica de una muerte asistida**. Rev. Argentina de Cirugía. 1991
- Manzini, Jorge Luis. **Anhelos y realidades: Reflexiones acerca de la Muerte Digna**. (2002) Boletín de Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.
- Montiel Morales G., (1988) **Administración de los servicios de salud en enfermería. Evaluación de la calidad de atención de los servicios de enfermería**. Méjico: OPS-CIESS
- Muñoz Susana, (2005) **Consideraciones sobre salud sexual y reproductiva- El enfoque de género en la atención de la salud-** Módulo Proenfermería- Vol. 2. Ed. Médica Panamericana.
- Novel Marti Gloria (1997) **Enfermería Psicosocial y Salud Mental**. Masson SA. Barcelona (España)
- Novel Marti, Gloria, Lluch Canut Ma Teresa, Miguel López Ma Dolores: (1998) **Enfermería Psicosocial y Salud Mental**. Ed. Mason. Barcelona
- Olmedo –Cerdea G. (1999) **Fases en la atención al enfermo terminal (FAET). Orientaciones prácticas en el manejo de una situación difícil**. Rev. Soc Esp Dolor 6:41-48
- Otto, Shirley E (2000) **Enfermería Oncológica**. Tercera edición. Vol. 1. Editorial Harcourt Océano.
- Pelozo, Estela- Fernández. Nelly (1997) **“Calidad de atención de enfermería esperada y ofrecida, reflejada en los**

pacientes de Sanatorios privados de la Capital Federal.” Rev. Temas de Enfermería Actualizados. Año 5. N°21

- Price Yocelyn, Muñoz Luz Angélica (2003) **“Comprendiendo la búsqueda del bienestar en pacientes del programa de Hipertensión Arterial”**. REVISTA investigación y educación en enfermería. Vol.21 N°1. Editores: Universidad de Antioquia- Facultad de Enfermería.

- Prieto Rodríguez M^a Ángeles, Gil García Eugenia, Cristina. 2002. **La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático** (*). Rev. Esp. Salud Publica v.76 n.5 Madrid set.-oct.

- Ramos Cano Ana, Ríos Ruiz M^a Victoria, López Campos Paulino. 2007. Distrito Sanitario Axarquía, Málaga (España) **Percepción de las cuidadoras de enfermos terminales, tras el duelo, sobre la accesibilidad y competencia profesional enfermera**. Fundación INDEX. Rev. Paraninfo digital.

- Rodríguez Vidal Magali, Castro Salas Manuel, Merino Escobar José M. (2005). **“Calidad de vida de pacientes Renales Hemodializados”** Revista Ciencia y Enfermería XI (2): 47-57-

- Salcedo-Álvarez RA y Cols. **La percepción de los adultos mayores de la atención de enfermería**. (Enero-Abril, 2007) Revista Mexicana de Cardiología. Vol. 15 pp. 19-23

- Samitier Pablo Jorge- Kolly Leerían Estefanía, Segundo curso del Master Interuniversitario de Ciencias de la Enfermería.

Hospital Ernest Lluch. Calatayud, Zaragoza. MAZ. Centro Asistencial, El Burgo de Ebro, Zaragoza (España). 2007 **Cuidados paliativos enfermeros. Integrar persona, familia y profesional.** Paraninfo Digital, 2. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n2/177.php>

- Sánchez Torres, Fernando (2002) **Recomendación para la Atención Ético-Médica del Paciente Terminal.** Colombia
- Souza Minayo, M. C (1995) **El desafío del Conocimiento. Investigación cualitativa en salud.** Editorial Lugar. Buenos Aires
- Tabarro Garcia, F. Ruza Tarrío. **Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y como mejorarlos.** (2008) AN Pediátricos (Madrid, España) pp. 119-23
- Trincado Agudo María Teresa - Fernández Caballero. Emilio **Calidad en enfermería.** Departamento de Enfermería. Instituto de Nefrología, Ciudad de La Habana, Cuba.
- Van Mc. RW. Paciente terminal y muerte. Barcelona: Doyma, 1987. citado por A.C. Yagüe Frías (2000) en **Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales.**

Anexos

Instrumento de recolección de datos

Entrevista sobre “Percepción del usuario con enfermedad terminal sobre el cuidado de enfermería”

- Introducción: Buenos días Sr. /a soy enfermera del servicio donde usted se encuentra internado. Me gustaría realizarle una entrevista, cuyo fin básico es conocer cómo percibe usted y su familiar cuidador, al cuidado que enfermería le brinda en esta institución. El estudio que estoy realizando es un requisito para obtener mi título de licenciada y forma parte del plan de estudio de la carrera Licenciatura en Enfermería y además es una oportunidad para generar mayor conocimiento para el desarrollo de esta disciplina.

- Instrucciones: En esta entrevista se le va a pedir que comente porque esta internado en la institución y luego cómo se siente atendido por el personal de enfermería pudiendo usted opinar libremente al respecto. No hay un tiempo estimado para la realización de la misma ya que se pretende que usted sienta cierta libertad y pueda expresar sus sentimientos y percepciones.

Entrevista para el usuario

Edad: _____ Sexo: _____

Patología: _____

Lugar de origen: _____

1. Cuénteme cuáles son los motivos por los que usted se encuentra alojado en esta institución.

2. ¿Me podría decir cómo se siente o se ha sentido en relación con la atención que ha recibido de Enfermería?

Entrevista para el familiar

1. Cuénteme cuáles son los motivos por los que usted se encuentra alojado en esta institución.
- 2.Cuál es su opinión sobre los cuidados recibidos por parte de enfermería en esta institución?

Cronograma de actividades

Actividad Mes	Entrevistas	Continuar Búsqueda Bibliográfica	Análisis e interpretación de Datos	Tipeo y presentación de datos	Finalización del Trabajo de Tesis
AGOSTO		*			
SEPTIEMBRE	*	*			
OCTUBRE	*	*			
NOVIEMBRE	*	*			
DICIEMBRE	*	*			
ENERO		*	*		
FEBRERO		*	*		
MARZO		*		*	
ABRIL		*			*

Jefe de Enfermería
Sr. Adiel Aranda
S...../.....D

Neuquén 15 de Febrero de 2010

De mi consideración:

Me dirijo a usted y por su medio ante quien corresponda a los efectos de solicitarle la correspondiente autorización, para efectuar en el transcurso de los meses de Mayo-Junio del corriente año, un instrumento de recolección de datos el cual consiste en una entrevista abierta, destinada a pacientes con enfermedad terminal y su familiar cuidador, cuyo objetivo es reunir información necesaria para la posterior ejecución de mi tesis para la obtención del título de Licenciada en Enfermería.

Sin otro particular, saludo a usted muy atentamente y a la espera de una respuesta favorable.

.....
Lic. Mónica Díaz
Directora de tesis

.....
Enf. Natalia Massaux
Tesisista

HOJA DE FIRMAS

.....
Lic. Mónica Díaz
Directora de tesis

.....
Enf. Natalia Massaux
Tesisista