

**ACTITUDES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA FRENTE AL PACIENTE
TERMINAL CASO HOSPITAL TOMAS URIBE URIBE**

IBETH DEL CAMPO DIAZ GONZALEZ

**UNIDAD CENTRAL DEL VALLE DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
IX SEMESTRE
2012**

**ACTITUDES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL HOSPITAL TOMAS
URIBE URIBE FRENTE AL PACIENTE TERMINAL**

IBETH DEL CAMPO DIAZ GONZALEZ

Trabajo de tesis para optar el título de Enfermera Jefe.

**Directora
DAMARIS BARRAGAN**

**UNIDAD CENTRAL DEL VALLE DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
IX SEMESTRE
2012**

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Tulua Valle, 2012

DEDICATORIA

Por supuesto a Dios, puesto que me brinda sabiduría, amor y paciencia, me ayuda en los momentos más difíciles, brindándome valores que me fortalecen, tanto para el ser, como para el hacer.

La presente tesis se la dedico a mis hijos que son mi motivo principal para vivir y seguir siempre adelante. A mi tío Alfonso González, que por su valiosa dedicación, apoyo y entrega, se ha convertido en un padre para mi, el cual sin su valiosa colaboración, este proyecto, no hubiese sido un hecho.

AGRADECIMIENTOS

Primordialmente agradezco a Dios, que con su infinita sabiduría, me ayuda en los momentos que más lo necesito, y de la mano me lleva al camino del éxito.

A la Unidad Central del Valle del Cauca (UCEVA), puesto que me brindo los conocimientos que me ayudaron en el desarrollo de este proyecto y a la elaboración final de este.

Al Hospital Tomas Uribe Uribe, por brindarme la oportunidad de realizar mi investigación, haciendo así que mi vocación de enfermera fuese una experiencia agradable y provechosa para mí.

También doy gracias a mi directora de tesis, por su valiosa guía en la elaboración de este proyecto tan importante y satisfactorio para mí.

Al personal del Hospital Tomas Uribe Uribe, las cuales gracias a su valiosa participación en mi investigación, y con su acompañamiento, fortalecieron mi experiencia en la Institución, enriqueciendo y puliendo mis conocimientos.

CONTENIDO

<i>INTRODUCCIÓN</i>	10
<i>1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</i>	11
<i>2. JUSTIFICACIÓN</i>	13
<i>3. OBJETIVOS</i>	15
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	15
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
<i>4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA</i>	16
4.1. ENFOQUE Y MODALIDAD DE INVESTIGACION.....	16
4.2 TECNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.....	17
4.3. POBLACION Y MUESTRA.....	17
<i>5. MARCO REFERENCIAL</i>	19
5.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	19
5.2 MARCO TEORICO.....	21
5.2.1. TEORIA DEL CUIDADO HUMANO.....	21
5.1.1.1. Concepto de la teoría del cuidado humano	22
5.2.1.2. Elementos del cuidado humano.....	23
5.2.2 EL PACIENTE TERMINAL Y LAS FASES DEL DUELO	27
PRIMERA FASE NEGACION Y AISLAMIENTO.....	28
SEGUNDA FASE: IRA	29
TERCERA FASE: NEGOCIACIÓN O PACTO	30

CUARTA FASE: DEPRESIÓN.	31
QUINTA FASE: ACEPTACIÓN.	31
5.3. CONTEXTO INSTITUCIONAL.....	40
6. HALLAZGOS.....	37
6.1 ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS PROFESIONALES FRENTE A LOS PACIENTES TERMINALES	37
6.1.1 PERCEPCIONES Y ACTITUDES FRENTE A LA MUERTE	38
6.1.2. COMPORTAMIENTOS DE LAS ENFERMERAS FRENTE AL PACIENTE TERMINAL	41
6.1.2.1. Relación enfermera paciente.....	42
6.1.2.2. Sentimientos frente a los pacientes terminales.....	45
6.1.3 LIMITACIONES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA PARA BRINDAR ATENCIÓN Y CUIDADO HUMANIZADO A LOS PT	46
6.1.3.1. Falta de Formación y preparación.....	48
6.1.3.2. Falta de condiciones institucionales.....	48
7. CONCLUSIONES.....	49
8. RECOMENDACIONES.....	50
BIBLIOGRAFIA.....	52

RESUMEN

Este proyecto tuvo como objeto analizar las actitudes del personal de enfermería frente al paciente en estado terminal del Hospital Tomas Uribe Uribe. Esta investigación aborda de manera clara y compleja, elementos teóricos de la OMS (Organización Mundial de la Salud), de Elisabeth Kubler Ross (quien sentó las bases de los modernos cuidados paliativos, cuyo objetivo es que el enfermo afronte la muerte con serenidad y hasta con alegría.), de Watson (quien realizó la teoría del cuidado humano), respaldados y/o confirmados así, por testimonios reales de las enfermeras de la institución ya antes mencionada. La población de estudio abarca un total de 9 (nueve) enfermeras, pero el resultado se tomó solo de 4 (cuatro). Las variables tenidas en cuenta se basan en las experiencias propias de las enfermeras con pacientes terminales, obtenidas por medio de entrevistas, lo cual fue fundamental para el desarrollo de este estudio. Se concluye que las enfermeras adoptan diferentes posiciones y/o expresiones como de evasión, indiferencia, dolor, tristeza, debido a que no todas asimilan las cosas de igual manera y a la intervención y relación que estas adoptan con un paciente.

Palabras claves: actitudes, asimilar, posiciones, expresión, relación, enfermera, paciente.

ABSTRACT

This project was to analyze the attitudes of nurses versus patient in terminal Tomas Uribe Hospital. This research addresses a clear and complex theoretical elements of the WHO (World Health Organization) and Elisabeth Kubler Ross (who laid the foundations of modern palliative care aimed at the patient confronts death with serenity and even with joy.), supported and / or confirmed case, real testimonies of nurses of the institution and above. The study population includes a total of 9 (nine) nurses, but the result was taken only 4 (four). The variables taken into account are based on the experiences of nurses with dying patients, obtained through interviews, which was instrumental in developing this study. It is concluded that nurses take different positions and / or terms such as avoidance, indifference, pain, sadness, because they do not assimilate all things the same way and the involvement and relationship with a patient these take can up to the crying.

KEYWORDS: attitudes, assimilate, position, expression, relative, nurse, patient.

INTRODUCCIÓN

El bienestar del paciente , el aumento en la expectativa de vida y el derecho a una atención oportuna y asertiva, han suscitado el estudio y estandarización de protocolos dirigidos a la población que padece una enfermedad terminal, como resultado del envejecimiento, el sufrimiento de enfermedades crónicas invalidantes y oncológicas entre otras. De ahí que, los avances técnicos, diagnósticos y terapéuticos de la medicina hayan aumentado los estudios sobre el manejo del paciente terminal con el ánimo de brindar no solo atención paliativa sino además un cuidado humanizado que ayude al paciente y su familia a sobrellevar esta etapa tan dolorosa.

Tradicionalmente la atención a los enfermos terminales ha respondido al enfoque biomédico, centrado más en curar el dolor físico que en atender las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes; eso explica la tendencia del personal de enfermería a tratar los problemas del paciente en su vertiente puramente biológica, sin considerar la repercusión afectiva y socio familiar de la enfermedad, desconociendo además, que el cuidado del paciente, debe hacerse desde una visión holística, integral, donde el eje central sea el respeto a su dignidad como ser humano.

La presente investigación realizada en el hospital Tomás Uribe Uribe de la ciudad de Tulua, se enfocó a conocer y comprender las actitudes y percepciones que tienen las enfermeras profesionales frente al manejo de los pacientes terminales; tal como lo indican los resultados, las percepciones, creencias y sentimientos de las enfermeras hacia la muerte y los pacientes terminales, son factores determinantes en el trato y asistencia brindada.

1. DESCRIPCIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La muerte es la consecuencia inevitable de la vida, no se concibe la vida sin la muerte, sin embargo, en nuestra sociedad la muerte es casi un tabú; resulta angustiante pensar en ella y convivimos con el temor a morir. Sin embargo son los profesionales de las ciencias médicas quienes de manera permanente se enfrentan a ella a través de la muerte de sus pacientes, se esperaría que estén preparados para enfrentarla, sin embargo la realidad indica que como las demás personas sienten miedo y viven situaciones de angustia al enfrentarse con la muerte de sus pacientes.

En nuestra cultura, se piensa que el mejor lugar para dejar la vida es el propio hogar, en lo posible acompañado y cuidado por los familiares cercanos a la persona, pero ante el creciente aumento de las enfermedades crónicas, degenerativas y de patologías de alta complejidad, muchos enfermos permanecen largos períodos en centros hospitalarios, buscando su curación, hasta que llega el momento de su muerte. Los médicos y especialmente las enfermeras son los profesionales que más cerca están de estos pacientes, por lo tanto, se espera que sean los mejor preparados para brindar atención de calidad centrada en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes terminales para que puedan morir en paz y con dignidad. En este contexto, el cuidado, eje central de la enfermería debe adquirir una dimensión profunda que va más allá de una simple técnica, de planificar una atención, de recibir un turno o de llenar formatos institucionales; implica estar con el otro: el paciente terminal, compartir sus sentimientos y sus emociones, ayudarlo a adquirir autocontrol, como lo plantea la Dra Jean Watson, establecer una relación transpersonal dentro de un marco de amor, rescatando siempre la dignidad humana.

El manejo al paciente terminal, según lo establecido por la Organización Mundial de la Salud – OMS, debe hacerse desde el enfoque del cuidado paliativo, que consisten en la atención activa e integral de las familias y pacientes que padecen una enfermedad avanzada e irreversible, con síntomas múltiples intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo y su familia. Por lo tanto, requiere de atención especial en la que su confort prevalece ante su salud, lo que se busca es el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia, su bienestar y calidad de vida; en últimas se requiere un trato humanizado que conlleve a una muerte digna y tranquila.

Sin embargo la realidad indica que la atención y cuidado de los pacientes terminales en los centros hospitalarios, por parte de las enfermeras, se aparta de los criterios humanísticos, en buena medida por las condiciones subjetivas de estos profesionales, y que tienen que ver con las opiniones, sentimientos, creencias y valoraciones que tienen de los pacientes terminales, las cuales

terminan por configurar comportamientos de aceptación o rechazo hacia estos pacientes.

Por lo anterior, estudiar las actitudes de las enfermeras hacia los pacientes terminales en los centros hospitalarios, es una tarea importante en los procesos de mejoramiento a la atención de los usuarios, porque conociendo las actitudes negativas, las carencias y obstáculos en la atención, se pueden establecer programas para modificar dichas actitudes y percepciones y lograr intervenciones más cercanas a las necesidades del paciente como ser biosocial.

.

¿Cuáles son las actitudes del personal de enfermería del hospital Tomas Uribe Uribe frente al manejo del paciente terminal?

¿Cuáles son las percepciones de las profesionales de enfermería del hospital Tomás Uribe Uribe de Tuluá, frente a la muerte.

¿Cuáles son las limitaciones y dificultades que tienen las enfermeras para el manejo y cuidado holístico de los pacientes terminales?

2. JUSTIFICACIÓN

Comúnmente se cree que para los profesionales de enfermería, quienes cotidianamente se enfrentan a la muerte de sus pacientes, este hecho es algo natural, sin embargo estudios realizados en diferentes latitudes muestran que como seres humanos, enfrentarse a la muerte genera diferentes sentimientos que van desde la tristeza, el miedo, la frustración, el estrés, hasta un alivio por el sufrimiento que viene padeciendo el paciente; por lo tanto es necesario prepararse emocionalmente para aprender a manejar este tipo de episodios.

Debido a los avances de la medicina y la tecnología se ha logrado prolongar la vida y retrasar la muerte de aquellas personas que padecen enfermedades crónicas e irreversibles, denominadas enfermedades terminales, convirtiéndose en un reto para la profesión de enfermería la atención y cuidado de este tipo de pacientes, los cuales más que atención a sus dolencias físicas requieren trato especial y atención a sus necesidades afectivas, psicológicas, emocionales y espirituales, lo mismo que la familia. Esta realidad nos indica que hay necesidad de revisar las actitudes, comportamientos y prácticas en el ejercicio profesional, ya que el momento actual demanda profesionales más comprometidos con el respeto a la dignidad humana. Esto implica un cambio en los objetivos de la salud para este milenio, ya que al objetivo tradicional de curar y prevenir las enfermedades, se incorpora otro de igual importancia y prioridad, que es contribuir a que las personas puedan morir en paz y con dignidad.

Hoy la tarea no es solo “cuidar” a los pacientes, sino brindarles cuidado humanizado, hay que ir más allá del cumplimiento de labores médico - administrativas y, aunque es difícil en las instituciones de salud, mantener los valores humanitarios, porque se le da más importancia a las acciones instrumentales biomédicas, considero que las enfermeras no debemos perder de vista que, donde nos desempeñemos siempre hay una interacción con seres humanos que requieren una atención integral, es decir biopsicosocial. Esta es la razón por la cual como futura profesional de la enfermería escogí este tema como objeto de investigación: las actitudes de las enfermeras profesionales frente al manejo del paciente terminal, en un contexto específico: el hospital departamento Tomás Uribe Uribe de Tulua.

Espero con este estudio, contribuir al conocimiento y análisis del tipo de actitudes personales y grupales que de una u otra manera inciden negativamente en la atención de los pacientes terminales, en este importante centro hospitalario del municipio de Tulua, para que a partir de la reflexión se modifiquen aquellas actitudes negativas y se fomenten actitudes y comportamientos positivas en las profesionales de Enfermería de cara al cuidado de enfermos terminales, lo cual se traducirá en una mejor calidad de la asistencia.

Así mismo, con este trabajo se contribuye a promover en el programa de Enfermería de la UCEVA, investigaciones que hablan del quehacer profesional en un área poco estudiada: atención a enfermos terminales y el uso de la metodología cualitativa como un importante recurso para el estudio de las subjetividades de pacientes y enfermeras.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Conocer y comprender las actitudes del personal de enfermería del hospital Tomas Uribe Uribe de Tulua, frente al manejo de los pacientes terminales.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las percepciones de las profesionales de enfermería del hospital Tomás Uribe Uribe de Tulua, frente a la muerte.
- Conocer los comportamientos y valoraciones de las profesionales de enfermería sobre los pacientes terminales.
- Describir las limitaciones para el manejo y cuidado de los pacientes terminales por parte de las profesionales de enfermería.

4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

4.1. ENFOQUE Y MODALIDAD DE INVESTIGACION

El enfoque metodológico* bajo el cual se abordó la investigación fue el Cualitativo el cual tiene como propósito estudiar la realidad social (entendida como una construcción inter-subjetiva) a partir de las acciones humanas para comprender el sentido y significado que los sujetos o actores le dan a los hechos. A diferencia del cuantitativo, donde a través de la asociación o correlación de variables se busca hacer inferencia causal de porque suceden las cosas de tal o cual forma, las investigaciones cualitativas buscan **comprender** la realidad social, desde el reconocimiento del “otro” como actor social, por lo tanto, cobran sentido la realidad subjetiva e intersubjetiva de las personas objeto de investigación, sus sentimientos, intenciones, motivaciones, creencias e interpretaciones y el contexto sociocultural¹

Entre las características de la investigación cualitativa están²:

Es holística: las personas escenarios o grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo integral, que obedecen a una lógica de organización, de funcionamiento y de significación, se comprenden a las personas dentro de su marco de referencia.

Es abierta: no se excluye de la recolección y análisis de datos puntos de vista distintos, aquí todas las perspectivas son valiosas, todas tienen algo que decir, ya que la lógica no es medir, ni cuantificar para hacer inferencias o proyecciones matemáticas.

Es rigurosa en el sentido que los investigadores cualitativos, validan y dan confiabilidad a los hallazgos mediante las vías del consenso y la interpretación de evidencias.

Dentro de las investigaciones cualitativas existen diversos tipos según el objeto de estudio, la modalidad escogida en este caso fue la **fenomenológica**, que centra el análisis en lo individual, sobre todo en la experiencia subjetividad; busca conocer los significados que los individuos le dan a sus experiencias, a partir de sus percepciones, actitudes y vivencias cotidianas; en este caso, la investigación

* El enfoque metodológico, o metodología, hace referencia al conjunto de procedimientos (lógicas internas que sigue), métodos (camino seguidos), técnicas e instrumentos empleados para cumplir con los objetivos de la investigación; depende del paradigma epistemológico escogido por el investigador, en este caso fue el Interpretativo.

¹ SANDOVAL Carlos A. Investigación Cualitativa. Módulo 4. ICFES. 1997. p 32.

² RODRIGUEZ GOMEZ G. y otros. Metodología de la investigación Cualitativa. Málaga. Ediciones Aljibe, 1996, p 41.

estuvo dirigida a conocer y comprender lo que las enfermeras profesionales perciben, sienten y hacen.

Esta investigación se realizó en el periodo febrero –marzo del año 2011.

4.2 TECNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN*

La técnica que arrojó la mayor cantidad de información empírica fue la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, la cual se caracteriza por la elaboración previa de una guía de preguntas sobre temas o aspectos identificados por el investigador (entrevistador) como centrales, a partir de los cuales los informantes o entrevistados narran de manera abierta sus experiencias, percepciones y describen situaciones; se busca generar una conversación fluida pero guiada por preguntas que no necesariamente siguen la misma secuencia en todos los informantes. Según Piorgio Corbetta “el guión del entrevistador puede tener distintos grados de detalle, puede ser simplemente un listado de temas a tratar, o bien puede formularse más analíticamente en forma de preguntas”³. En nuestro caso se fijaron 8 aspectos o temas generadores de la conversación, acordes con las categorías de análisis, previamente establecidas: Opiniones y percepciones sobre la muerte; funciones y actividades laborales; tareas y responsabilidades frente al paciente terminal; actitudes y relaciones con los pacientes terminales y con sus familias; satisfacción con el trabajo realizado; preparación académica y psicológica recibida para atender al paciente terminal; sentimientos personales experimentados hacia los pacientes terminales y las limitaciones u obstáculos existentes para brindar atención humanizada a los pacientes terminales.

Todas las entrevistas se grabaron y luego se transcribieron para convertirlas en archivos planos que permitieran su categorización. Los pasos seguidos para el procesamiento de la información fueron:

1. Transcripción detallada del contenido de las entrevistas.
2. Codificación y categorización Inicial de la información, esto es, se ordenó la información en torno a patrones de respuestas que reflejaban los objetivos de la investigación y el marco teórico; estas respuestas se agruparon en una matriz de categorías.
3. A partir de la lectura detallada de los datos ordenados en la matriz, se fueron detectando otros patrones o aspectos relevantes: Categorías Emergentes; se

* A diferencia de las técnicas cuantitativas (encuesta) donde la información recogida se convierte en datos numéricos basados en el conteo y la medición, la investigación cualitativa trabaja sobre descripciones extraídas de narraciones o entrevistas, documentos personales (cartas, fotografías) videos, observaciones, etc.

³ CORBETTA PIORGIO. Metodología y Técnicas de investigación social. Mc Graw Hill. 2003, p 376.

seleccionaron las más significativas y se procedió a contrastarlas, relacionarlas con el marco teórico.

4. Posteriormente se procedió al análisis e interpretación de la información; o sea, hallarle sentido y significado a lo narrado por las enfermeras, explicando las tendencias descriptivas y buscando relaciones entre las diferentes categorías hasta construir una visión integral de las actitudes y percepciones que tienen las enfermeras del hospital Tomás Uribe sobre los enfermos terminales.

Además de entrevistar a las enfermeras se hicieron visitas y observaciones en el hospital Tomás Uribe Uribe, para conocer las dinámicas cotidianas de las enfermeras en su lugar de trabajo, las condiciones y espacios donde permanecen hospitalizados los enfermos terminales; también se realizaron dos entrevistas abiertas a pacientes terminales, para indagar por sus opiniones y valoraciones sobre la atención que reciben de las enfermeras y en general del servicio hospitalario.

4.3 POBLACION Y MUESTRA

La población objeto de estudio la constituyeron las 9 enfermeras jefes que laboran en el hospital Tomás Uribe de Tuluá; 6 de ellas aceptaron participar en la investigación, por lo tanto constituyeron la muestra del estudio. Es importante anotar que en el caso de la investigación cualitativa, el muestreo es intencional, progresivo y está sujeto a la dinámica que se deriva de los propios hallazgos de la investigación; es decir no se determina bajo fórmula estadística la cantidad de unidades muestrales, sino que la muestra se define según la claridad y profundidad que se vaya obteniendo a medida que se avanza en el proceso de recolección de información.

5. MARCO REFERENCIAL

5.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

En el rastreo bibliográfico realizado durante la etapa exploratoria para conocer las investigaciones realizadas en nuestro medio sobre el tema de las actitudes del personal de enfermería, se encontraron alrededor de 8 artículos resultados de investigaciones realizadas en Colombia y algunos países de Suramérica; a continuación se presenta una breve síntesis de los 4 trabajos más significativos para nuestra investigación, en la medida que brindaron algunos elementos metodológicos y conceptuales. Se bien todos abordan el estudio de las actitudes de los profesionales de enfermería, ninguno de ellos se hizo bajo la visión del cuidado humanizado de Jean Watson, ni empleo una metodología cualitativa de corte fenomenológico.

El estudio denominado ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA ANTE LA MUERTE DE PACIENTES en (Lahula) Mérida Venezuela, realizado por Amalia Paz en 2008. Su metodología fue descriptiva correlacional, el propósito: Valorar la actitud de los profesionales de enfermería ante la muerte de pacientes, relacionándola con factores que la condicionan, como también identificar instancias de preparación en esta temática. Los resultados principales muestran que la edad, la preparación de pregrado acerca de la temática, la edad de su primer contacto con la muerte y los años de experiencia profesional influyen significativamente en la actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Esto permitió crear un modelo estadístico óptimo de factores predictores de la actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Se concluyó que es muy importante adecuar un espacio físico para la atención del paciente moribundo, así como también instancias de apoyo psicoemocional para los profesionales que enfrentan frecuentemente la muerte de pacientes⁴.

Catherine Ruth Florez Sáenz en Lima – Perú, realizó en el 2009 un estudio llamado ACTITUD DE LA ENFERMERA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE TERMINAL EN EL SERVICIO DE EMERGENCIA DEL HOSPITAL NACIONAL ALCIDES CARRIÓN; el objetivo principal fue: Determinar la actitud de enfermería en el cuidado del paciente terminal según sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales. El estudio fue de nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo de corte transversal. La población estuvo conformada por las enfermeras del servicio de Emergencia. La técnica utilizada fue la entrevista y el instrumento la Escala de Lickert modificada. Se concluyó que: El 86% de

⁴ PAZ Amalia, Actitud del personal de enfermería ante la muerte de la persona críticamente enferma. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/59300132/Actitud-Del-Profesional-de-Enfermeria-Ante-La-Muerte-de-La-Persona-Criticamente-Enferma-Uci-i-a-h-u-l-A> fecha de consulta: septiembre 13/2012

enfermeras tienen una actitud de aceptación en el cuidado del paciente terminal. Según las necesidades del paciente, el 72.8% tiene una actitud de indiferencia en el cuidado del paciente terminal según sus necesidades sociales. Sin embargo, existe otro 13.6% que tiene una actitud de aceptación, de reconocimiento a la importancia de satisfacer las necesidades sociales del paciente en estado terminal⁵.

Elizabeth Gómez-Londoño Enfermera. Master en Bioética. Docente, Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana, Chía, Cundinamarca, Colombia en el 2009 realizó el estudio EL CUIDADO DE ENFERMERÍA DEL PACIENTE EN ESTADO CRÍTICO UNA PERSPECTIVA BIOÉTICA con el cual pretendía ayudar a exaltar la condición humana de quienes trabajan en áreas de la salud, que se pone a prueba en la atención cotidiana de un paciente crítico o terminal. Concluyo que se debe tomar conciencia de la necesidad de una constante actualización, una reevaluación de los currículos de modo que exista un mayor equilibrio entre los conocimientos técnicos recibidos y la preparación en los aspectos humanos y bioéticos. Como profesionales de enfermería debemos liderar el cuidado y la protección de la vida hasta su término natural⁶.

La investigación INTERVENCION DE ENFERMERIA EN LA LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO (LET) realizado por Lucia Sánchez Carballo de la facultad de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá, en abril de 2008 el cual tenía por objetivo “describir los criterios en el paciente critico para ser candidato a LET y determinar la participación de enfermería en la toma de decisiones y su vinculación con el equipo médico, el paciente y su familia, se concluyo que, no existen criterios que determinen por si solos si un paciente es candidato a LET y que las enfermeras y enfermeros participan escasamente en la toma de decisiones, debido fundamentalmente a conflictos laborales con el equipo médico. Además aclara que los estudios consultados demuestran que enfermería debe participar activamente en este proceso de toma de decisiones al final de la vida del paciente, siendo nexo de unión entre este y su familia y el resto del equipo de salud⁷.

⁶ Gómez-Londoño Elizabeth, el cuidado de enfermería del paciente en estado crítico una perspectiva bioética. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/966/1307>. fecha de consulta: agosto 23/2012

⁷ Sánchez Carballo Lucia, intervención de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis47.pdf> fecha de consulta: (septiembre 2012)

5.2 MARCO TEORICO

La presente investigación tendrá como trasfondo teórico, por un lado, la teoría del cuidado humano de la Dra. Jean Watson y, por otro, la propuesta de la psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross respecto al entendimiento del cuidado a personas en proceso de morir y el apoyo en el duelo*.

La Dra. Watson es una de las teóricas de la enfermería con mayor reconocimiento por la visión humanista del cuidado, en contraposición al modelo institucional biomédico y curativo, que reduce lo humano a lo biológico alejando el trabajo de las enfermeras de su visión humanista y holística del cuidado. Ella sostiene que “ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonales, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería”⁸

5.2.1 TEORÍA DEL CUIDADO HUMANO

La teoría del Cuidado Humano de Watson⁹ está soportada en el trabajo de Nightingale, Henderson, Hall, Leininger, Hegel, Kierkegaard, Gadow y Yalom. Esta teórica es pionera de la integración de las humanidades, las artes y las ciencias, porque considera que el estudio de las humanidades expande la mente e incrementa la capacidad de pensar y el desarrollo personal. Por eso tiene una especial visión del cuidado humano al asumirlo como relación terapéutica básica

* A diferencia de lo que ocurre en la investigación cuantitativa donde la teoría es uno de los medios en que se apoya el investigador para formular sus hipótesis y acudir a la verificación empírica, en la investigación cualitativa la teoría es tomada como un referente que permite guiar el proceso investigativo, es el faro que lo ilumina; por lo tanto, los conceptos no son el punto de arranque de la investigación sino la meta a la que se puede llegar a partir de descripciones no estructuradas de la realidad, según sea comprendida e interpretada por los individuos; no parte de hipótesis.

⁸ WATSON Jean. Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. Disponible en: http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson (Consultado el 25 de junio de 2012)

⁹ Jean Watson inició su carrera de enfermería en la Escuela de Enfermería Lewis Gale y finalizó sus estudios de pre-grado en 1961. Continuó su formación y obtuvo un Bachelor of Science en Enfermería en 1964 en el Campus de Boulder, una maestría en Salud Mental y Psiquiatría en 1966 en el Campus de Ciencias de la Salud y un doctorado en psicología Educativa y Asistencial en 1973 en la Graduate School del Campus de Boulder.

entre los seres humanos, transpersonales e intersubjetivo; es decir le da al cuidado una connotación relacional y considera que este es el eje de de la práctica de enfermería, que moviliza al paciente hacia la armonía entre cuerpo, mente y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador, generando conocimiento, respeto y ayuda mutua, rescatando siempre la dignidad humana en la asistencia de enfermería, dentro de un marco de amor. Según Walker¹⁰, esta perspectiva hizo que Watson articulara sus premisas teóricas, con las premisas básicas de la ciencia de la enfermería a saber:

Premisa 1. “El cuidado (y la enfermería) han existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la profesión como una forma única de hacer frente al entorno. La oportunidad que han tenido enfermeras(os) de obtener una formación superior y de analizar, a un nivel superior, los problemas y los asuntos de su profesión, han permitido a la enfermería combinar su orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes.

Premisa 2. “La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera-persona y paciente-persona”. El grado de comprensión es definido por la profundidad de la unión transpersonal lograda, donde la enfermera y el paciente mantienen su calidad de persona conjuntamente con su rol.

Premisa 3. “El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado”. La enfermera que desea ser genuina debe combinar la sinceridad y la honestidad dentro del contexto del acto de cuidado.

Las premisas básicas expuestas son un reflejo de los aspectos interpersonales – transpersonales – espirituales de su obra, reflejando la integración de sus creencias y valores sobre la vida humana y, proporcionan el fundamento para el desarrollo ulterior de su teoría:

- ✓ Las emociones y la mente de una persona son las ventanas de su alma.
- ✓ El cuerpo de una persona está limitado en el tiempo y el espacio, pero la mente y el alma no se limitan al universo físico.
- ✓ El acceso al cuerpo, a la mente y al alma de una persona es posible siempre que la persona sea percibida como una totalidad.

¹⁰ Walker CA. Coalescing the theories of two nurse visionaries: Parse and Watson. *Journal of Advanced Nursing*, 1996; 24: 988-996. Citado por Luz Nelly Rivera Álvarez, Álvaro Triana. Cuidado humanizado de enfermería: visibilizando la teoría y la Investigación en la práctica, en la clínica del Country. U.Nacional. Bogotá.

- ✓ El espíritu, lo más profundo de cada ser, o el alma (geist) de una persona existe en él y para él.
- ✓ Las personas necesitan la ayuda y el amor de los demás.
- ✓ Para hallar soluciones es necesario encontrar significados.
- ✓ La totalidad de la experiencia en un momento dado constituye un campo fenomenológico.

Los enfoques filosóficos: existencial y fenomenológico son los principales soportes que Watson emplea para estudiar el cuidado en enfermería, ello se puede ver en los conceptos claves que emplea:

Persona: Desde la mirada existencialista, la asume como “un ser en el mundo”, como una unidad de mente – cuerpo y espíritu, que experimenta y percibe conceptualmente el *gestalt*, es el locus de la existencia humana y el sujeto de cuidado de enfermería

Medio ambiente: Es la realidad objetiva y externa además del marco de referencia subjetivo del individuo. El campo fenomenológico, o realidad subjetiva, incluye la percepción de sí mismo, creencias, expectativas e historicidad (pasado, presente y futuro imaginado).

Salud: De acuerdo con Watson, la salud tiene que ver con la “unidad y armonía entre mente, cuerpo y alma (espíritu)”. Está asociada con el grado de coherencia entre el yo percibido y el yo experimentado”

Enfermería: La enfermería está centrada en relaciones de cuidado transpersonales. “Para Watson la enfermería es un arte cuando la enfermera experimenta y comprende los sentimientos del otro, es capaz de detectar y sentir estos sentimientos, y a su vez, es capaz de expresarlos, de forma semejante que la otra persona los experimenta

Watson define la enfermería como ciencia humana y arte que estudia la experiencia salud – enfermedad mediante una relación profesional, personal, científica, estética y ética. Las metas de la enfermería están asociadas con el crecimiento espiritual de las personas, el cual surge de la interacción, la búsqueda del significado de las experiencias de cada uno, el descubrimiento del poder interno, la trascendencia y la autocuración.

5.1.1.1 Conceptos de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson* . La teoría de Jean Watson emplea tres conceptos claves que aún están en construcción, estos son: Interacción enfermera- paciente, campo fenomenológico, relación transpersonal de cuidado y momento de cuidado.

Interacción enfermera- paciente: El ideal moral de enfermería es la protección, mejora y preservación de la dignidad humana. El cuidado humano involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias. Al ser considerado el cuidado como intersubjetivo, responde a procesos de salud – enfermedad, interacción persona – medio ambiente, conocimientos de los procesos de cuidado de enfermería, autoconocimiento, conocimiento del poder de sí mismo y limitaciones en la relación de cuidado. Ella conceptualiza el cuidado como un proceso interpersonal, entre dos personas, con dimensión transpersonal (enfermera- paciente).

Campo fenomenológico: El cuidado inicia cuando la enfermera entra en el campo fenomenológico del paciente (marco de referencia de la persona, realidad subjetiva compuesta en su totalidad por la experiencia humana) y responde a la condición del ser del paciente (espíritu, alma) de la misma manera que el paciente expone sus sentimientos subjetivos.

Relación de cuidado transpersonal: El cuidado transpersonal es una unión espiritual entre dos personas que trascienden “persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno”. Esta trascendencia permite a ambos el paciente y la enfermera entrar en el campo fenomenológico del otro.

Para Watson, la relación de cuidado transpersonal se caracteriza por:

- ✓ El compromiso moral de la enfermera de proteger y realzar la dignidad humana así como el más profundo/más alto Yo.
- ✓ El conocimiento del cuidado de la enfermera transmitido para conservar y honrar el espíritu incorporado, por lo tanto, no reducir a la persona al estado moral de un objeto.

Esta relación describe cómo la enfermera va más allá de una evaluación objetiva, mostrando preocupación (interés) hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona en cuanto a su propia situación de salud. Este acercamiento destaca la unicidad tanto de la persona como de la enfermera, y también la mutualidad entre los dos individuos, que es fundamental a la relación. Como tal, la

* Los fundamentos conceptuales de la teoría del Cuidado de Watson que soportan esta investigación fueron tomados de manera casi textual del artículo: “*Cuidado humanizado de enfermería: visibilizando la teoría y la Investigación en la práctica, en la clínica del Country*” de Luz Nelly Rivera Álvarez, Álvaro Triana, de la Universidad Nacional. Bogotá. Disponible en blogenfermeros.blogspot.com/.../cuidado-humanizado-de-enfermeria... Consultado Agosto de 2011

preocupación del que cuida y del cuidado, se conectan en una búsqueda mutua de significado (sentido) e integridad, y quizás para la trascendencia espiritual de sufrimiento.

El término "transpersonal" quiere decir ir más allá del propio ego y del aquí y ahora, pues permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del paciente. Finalmente, el objetivo de una relación transpersonal de cuidado corresponde a proteger, realzar, y conservar la dignidad de la persona, la humanidad, la integridad y la armonía interior.

Momento de cuidado: una ocasión de cuidado es el momento (el foco en el espacio y el tiempo) en que la enfermera y otra persona viven juntos de tal modo que la ocasión para el cuidado humano es creada. Ambas personas, con sus campos únicos fenomenológicos, tienen la posibilidad de venir juntos a una transacción humano-humano. La ocasión del cuidado en últimas permite el descubrimiento de sí mismo; considerando que la esencia del ejercicio profesional de la enfermería está en el cuidado, es preciso que quienes la ejercen cuiden sus comportamientos y se traten con delicadeza y dignidad, para poder brindar cuidado a otros.

Desde esa óptica, el momento de cuidado tiene una relación directa con el campo fenomenal, que según Watson, corresponde a la experiencia humana mediada por sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos, creencias espirituales, expectativas, consideraciones ambientales, y sentido/significado de las percepciones de uno mismo –todas las cuales están basadas en la historia pasada, el presente, y el futuro imaginado de uno mismo y constituyen la dimensión espiritual de la vida.

5.1.1.2 Elementos del Cuidado Humanizado. Para Watson son la base de las intervenciones del cuidado humano y corresponden a la dimensión espiritual de la vida; por lo tanto son claves al momento de valorar el tipo de cuidado que desde la enfermería se brinda a los pacientes. Estos elementos son:

1. *Formación de un sistema de valores humanístico altruista.* Este factor se puede definir como la satisfacción a través de la donación y ampliación del sentido del Yo.

2. *Infundir fe-esperanza.* Este elemento facilita la promoción de una asistencia de enfermería holística, y potencia la salud entre los pacientes, a la vez que describe el papel de la enfermera en el desarrollo de unas interrelaciones eficaces con el paciente y en la promoción del bienestar ayudando al paciente a adoptar conductas de búsqueda de la salud.

3. *Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás.* La identificación de los sentimientos conduce a la actualización de uno mismo mediante la autoaceptación de la enfermera y del paciente. Las enfermeras, al reconocer su sensibilidad y sus sentimientos se vuelven más genuinas, auténticas y sensibles hacia los demás.

4. *Desarrollo de una relación de ayuda - confianza.* Una relación de confianza promueve y acepta la expresión de sentimientos positivos y negativos. Implica coherencia, empatía, afecto no posesivo y comunicación eficaz. La coherencia conlleva ser real, honesto, genuino y auténtico.

5. *Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos.* La enfermera tiene que estar preparada para los sentimientos positivos y negativos, reconociendo que la comprensión intelectual y la comprensión emocional de una situación son diferentes.

6. *Utilización sistemática del método de resolución de problemas para la toma de decisiones.* La utilización del proceso de enfermería conlleva un planteamiento científico de la resolución de los problemas de la asistencia de enfermería, disipando la imagen tradicional de las enfermeras como "criadas de los médicos". El proceso de enfermería es similar al de investigación, en cuanto es sistemático y organizado.

7. *Promoción de la enseñanza – aprendizaje interpersonal.* Éste es un concepto importante de la enfermería, dado que separa la asistencia de la curación. Permite informar al paciente y derivar hacia éste la responsabilidad sobre su salud y bienestar. La enfermera facilita este proceso con técnicas de enseñanza – aprendizaje, diseñadas para permitir que el paciente consiga el autocuidado, determine sus necesidades personales y adquiera la capacidad de desarrollarse personalmente.

8. *Provisión de un entorno de apoyo, de protección y/o corrección mental, física, sociocultural y espiritual.* La enfermera debe reconocer la influencia que tienen los factores internos y externos en la salud y la enfermedad de los individuos. El bienestar mental y espiritual y los planteamientos socioculturales son conceptos importantes para el entorno interior del individuo. Además de las epidemiológicas, las variables externas incluyen el confort, la intimidad, la seguridad y los ambientes limpios y estéticos.

9. *Asistencia con la satisfacción de las necesidades humanas.* La enfermera reconoce las necesidades biofísicas, psicofísicas, psicosociales e interpersonales de ella misma y del paciente. Los pacientes deben satisfacer las necesidades de orden inferior antes de intentar satisfacer las de orden superior. La alimentación, las eliminaciones y la ventilación son ejemplos de necesidades biofísicas de

orden inferior, mientras que la actividad/ inactividad y la sexualidad se consideran necesidades psicofísicas de orden inferior. La realización de la persona y las relaciones interpersonales son necesidades psicosociales de orden superior. La autorrealización es una necesidad intrapersonal – interpersonal de orden superior.

10. *Tolerancia con las fuerzas fenomenológicas*. La fenomenología describe los datos de la situación inmediata que ayudan a comprender los fenómenos en cuestión. La psicología existencial es una ciencia de la existencia humana que utiliza el análisis fenomenológico. Watson opinó que este elemento es difícil de entender. Se incluye para proporcionar una experiencia motivadora del pensamiento que conduzca a una mejor comprensión de nosotros mismos y de los demás.

5.2.2 EL PACIENTE TERMINAL Y LAS FASES DEL DUELO

El paciente terminal es una persona respecto de la cual la inminencia de la muerte es tenida como cierta y predecible a corto plazo, debido a que su enfermedad ya no puede ser curada, por lo tanto no requiere terapia curativa sino paliativa¹¹. Ahora bien, según la definición de la OMS y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, “enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente”¹².

Según lo ha determinado la misma OMS, en estos casos el objetivo de la atención médica no es el curar sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad; se trata de proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte. Con esta finalidad surgió una nueva forma de atención médica integral que se denominó cuidados paliativos. Esta forma de cuidados se desarrollaron inicialmente en Inglaterra como filosofía *hospice*, y en 1990 la OMS asume la denominación general de cuidados paliativos como “*el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, con el objeto de conseguir la mejor calidad de vida posible*”

¹¹ GRIEGO Juan y BEJARANO Pedro F. El Paciente Terminal, la Familia, el proceso de duelo y la acción Profesional, OSPINA V Ana María Escuela de trabajo Social y desarrollo Humano, universidad del Valle Facultad de Humanidades, Febrero de 2002, p. 11.

¹² BUIGUES M. Francisco, TORRES P. Jordi y otros. Guía de Atención Clínica en A.P. Paciente Terminal, p 2. Disponible en <http://www.san.gva.es/docs/dac/guiasap027terminal.pdf> . Consultado Agosto 20 de 2012.

*controlando los síntomas físico-psíquicos y las necesidades espirituales y sociales de los pacientes*¹³.

Existe amplia literatura, sobre todo española, que recoge las narraciones e historias de pacientes terminales que revelan experiencias de vida y situaciones familiares, fuerzas espirituales/religiosas que han moldeado sus vidas y la manera como enfrentan la muerte. En estas narraciones generalmente los oyentes son enfermeras, que cuidan y permanecen buen tiempo con estas personas y con su conocimiento y apoyo humano les ayudan a cerrar círculos, incluso hasta encontrar rutas de reconciliación consigo mismo.

Para apoyar adecuadamente al paciente en todo lo relacionado con el desarrollo de una enfermedad terminal, es importante conocer las etapas o fases de duelo que vive, lo cual nos permite ayudarlo en el cuidado paliativo, espiritual o emocional de la mano del trabajo farmacológico prescrito por el profesional de la medicina, lo que con seguridad ayudará a que puedan enfrentar con una mejor actitud esta etapa de la vida. En ese sentido, se retomó la propuesta de la psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross¹⁴, quien plantea que el enfermo terminal, ante la noticia de su enfermedad (y durante ella) adopta, generalmente, cinco actitudes sucesivas diferentes: Negación y aislamiento; Ira; el pacto; depresión; aceptación de la enfermedad.

PRIMERA FASE: NEGACIÓN Y AISLAMIENTO

Esta etapa es habitual en casi todos los pacientes y funciona como amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante. La negación es provisional, ya que con el tiempo es reemplazada por la aceptación parcial de la enfermedad. "No, yo no, no puede ser verdad." Esta negación *inicial* era común a los pacientes a los que se les revelaba directamente desde el principio su enfermedad, y a aquellos a los que no se les decía explícitamente y que llegaban a aquella conclusión por sí mismos, un poco más tarde. Una de las pacientes a las que les hizo seguimiento, estaba convencida de que las radiografías estaban "confundidas"; dijo que era imposible que su informe patológico estuviera listo tan pronto y que debían haber puesto su nombre¹⁵ Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, tanto el paciente como la familia se ven sometidos a un gran impacto emocional, por lo que se inicia un periodo altamente estresante, en el que

¹³ Ibidem

¹⁴ En 1969 Elizabeth Kubler-Ross en su libro "On death and Dying" elaboró la Teoría de la Etapa. Ella realizó una investigación de donde obtuvo un patrón que denominó etapas y comienzan cuando el paciente se entera de su enfermedad terminal. La autora, doctora en psiquiatría, desarrolló una labor importantísima creando escuela en el acompañamiento de pacientes terminales, siendo sus publicaciones un referente para entender el cuidado a personas en proceso de morir y el apoyo en el duelo.

¹⁵ KLUBER ROSS, Elizabeth. Sobre la Muerte y los Moribundos, Grijalbo. 1994. p. 58

la certeza de una muerte próxima, desestabiliza y provoca profundos cambios en la vida de todos los miembros de la unidad familiar.

El rechazo sirve de tapón tras un choque inesperado, como es un diagnóstico terminal y proporciona tiempo para recogerse y movilizarse de nuevo; generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial del hecho¹⁶

El personal hospitalario, sean médicos, enfermeras, asistentes sociales o capellanes, no saben lo que pierden cuando esquivan a estos pacientes. Si uno está interesado en la conducta humana, en las adaptaciones y defensas que tienen que usar los seres humanos para afrontar estas tensiones, aquí es donde se puede aprender. Si se sientan y escuchan, y repiten sus visitas aunque al paciente no le apetezca hablen el primer o segundo encuentro, el paciente pronto empezará a sentirse confiado, porque hay una persona que se preocupa por él, que está disponible, que se queda por allí.

SEGUNDA FASE: IRA

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Se expresa proyectando estos sentimientos a los amigos, familiares y personal hospitalario. Durante este periodo se convierte en un paciente difícil, quejumbroso y exigente, que descarga su cólera sobre los que le rodean. Los demás tenemos a tomar estos insultos como ofensas personales y a evitar aún más a tales enfermos. El paciente se pregunta. ¿Por qué a mí? No solo él también sus familiares. Es importante nuestra tolerancia ante la indignación racional o irracional del paciente y nuestra capacidad de escucha. Dejando que estos enfermos desahoguen su ira, poco a poco se vuelven más exigentes, más amables y con frecuencia requieren menos medicación.

La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente¹⁷.

En esta etapa, el paciente se cuestiona por qué padece la enfermedad terminal y, ante la falta de una respuesta con fundamento, genera una actitud de odio y

¹⁶KLUBER ROSS, Elizabeth. Sobre la Muerte y los Moribundos, Grijalbo. 1994. p. 58 disponible en: <http://cuidadosenfermedadterminal.blogspot.com/2008/02/fases-de-adaptacion-la-enfermedad.html> consultado: (noviembre 8 de 2011).

¹⁷KLUBER ROSS, Elizabeth PSICPSYSTEM <http://psicosystem.blogspot.com/2008/10/elizabeth-kubler-ross-libros-para.html> (consultado Octubre 26 de 2011)

rechazo hacia todo lo que lo rodea¹⁸. El conflicto surge entonces en resolver el problema de cómo entender esta etapa del enfermo terminal, cual sería una forma lógica donde el personal de salud pudiera desarrollar una gestión más humana frente a este fenómeno, la mencionada tratadista manifiesta que es trasladarse al lugar del paciente e interrogarse de donde podrá provenir el enojo.

Si estuviéramos atravesando por una situación tan compleja, muy seguramente estaríamos disgustados, ello como consecuencia de la interrupción abrupta de nuestras actividades cotidianas, si todos los proyectos por los que hemos luchado en el curso de nuestras vidas se vieran truncados por la presencia de una enfermedad terminal; si hubiéramos ahorrado un dinero ganado duramente toda la vida para disfrutar de unos cuantos años de descanso , para viajar y dedicarnos a nuestras aficiones, y nos encontráramos con que "esto no es para mí", lo más lógico y lo que se espera es reaccionar con rabia o ira y descargarla con aquellos con quienes pensábamos compartir esos planes, precisamente porque a nadie le parece justo estar sufriendo una situación como esa.

TERCERA FASE: NEGOCIACIÓN O PACTO

Esta etapa aparece cuando el enfermo, ya habiendo negado su situación real y habiéndose enojado con lo que lo rodea, se encuentra desahuciado porque con sus actitudes anteriores no ha logrado revertir la situación; el paciente parece estar en paz, pero en realidad está desarrollando toda una serie de contactos que se dirigen hacia lo sobrehumano, curanderos, promesas, milagros, etc. cuando el paciente ofrece contrapartidas si se le ofrecen deseos. Es el intento de negociar con la muerte, tener más tiempo, pasar menos dolor y menos días. Esta situación de pacto es bastante irracional, ya que se trata de pactar con alguien (real o irreal) para diferir el plazo inevitable; por eso se dice que se relaciona con un sentido religioso.

El significado psicológico de la negociación consiste en que el paciente tiene el valor de mirar de frente a lo que le acontece y pide que se le alargue la vida para poner sus cosas en orden, para concluir asuntos pendientes. Moviliza recursos internos para tener fuerzas en el final del viaje. Es una fase corta y con connotaciones infantiles, donde se proponen negociaciones con el médico o con Dios a cambio de la curación¹⁹.

Esta fase del pacto, es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves períodos de tiempo. Si no se ha podido enfrentar la triste realidad en el primer período y se ha enojado con la gente y con Dios en el

¹⁸KLUBER ROSS, Elizabeth [Los enfermos terminales y su relación con la muerte | Suite101.net](http://www.suite101.net/content/los-enfermos-terminales-y-su-relacion-con-la-muerte-a21407#ixzz1VckHG0Bg)<http://www.suite101.net/content/los-enfermos-terminales-y-su-relacion-con-la-muerte-a21407#ixzz1VckHG0Bg> (consultado: junio 2 de 2011)

¹⁹KLUBER ROSS, Elizabeth el duelo y la muerte disponible:<http://www.elalmanaque.com/medicina/curiosidades/duelo.htm>. (consultado: enero 15 de 2012)

segundo, tal vez se pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: "Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente." Todos hemos observado muchas veces esta reacción en los niños, que primero exigen y luego piden un favor. La mayoría de los pactos se hacen con Dios o una vida al servicio de la iglesia a cambio de vivir un poco más de tiempo, esperanza que efectivamente tiene mucha incidencia en la parte psíquica y mental del paciente.

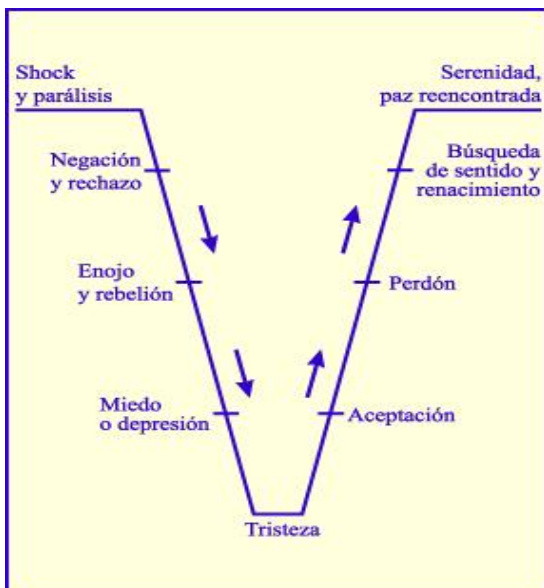
CUARTA FASE: DEPRESIÓN.

Indica la lucha con el sentido de una gran pérdida. Es una parte esencial y beneficiosa de la preparación para aceptar la muerte inevitable. Depende de la discrepancia entre los deseos del paciente, la preparación para la muerte y las expectativas de quienes están en el entorno del enfermo. La depresión primero es activa: lamenta pérdidas pasadas (Pérdida de un pecho, incapacidad para los quehaceres cotidianos, etc.). Una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para descubrir la causa de la depresión y aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompaña a la depresión. El segundo tipo de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa pérdidas inminentes. Se caracteriza por un pesar silencioso y preparatorio del duelo, ya no intenta ser sociable en absoluto, y llora las pérdidas futuras. Es una etapa difícil para los profesionales y los familiares; no debemos estimular al paciente a que mire el lado alegre de las cosas porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente, será absurdo decirle que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tremendamente tristes. Una forma de ayudar a estos pacientes es diciéndoles implícitamente o explícitamente que pueden llorar por la pérdida. Solo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de morir en una fase de aceptación y de paz.

QUINTA FASE: ACEPTACIÓN.

Se produce una vez se ha pasado por los anteriores estadios. El paciente, llegará a una fase en la que su "destino" no le deprimirá ni le enojará. La aceptación se describe como la capacidad para contemplar la llegada de la muerte con un cierto grado de expectativa. Debido a la fatiga y a la debilidad el paciente, tiene periodos progresivos de sueño, comienza a comunicarse más de forma no verbal que verbal, puede entrar en coma, hay pocas emociones y quiere descansar. Siente paz y que su vida se ha acabado.

Figura 1. Fases del duelo



Tomado de: Organización mundial de la Salud. (Salir del duelo superar el dolor y reaprender a vivir)

Tristemente algunos pacientes nunca alcanzan una etapa de paz total, sino que más bien terminan enfadados, negativistas y luchando hasta su muerte. Son aquellos que no han sido capaces de superar las fases anteriores por falta de apoyo o por haber negado o evitado todas las experiencias dolorosas en sus vidas. Algunos se vuelven cada vez más molestos, haciendo la vida intolerable a sus familiares y aquellos que los cuida, por lo que requieren sedación. “Una muerte digna según León J. Kass no consiste solo en la ausencia de tribulaciones externas. La dignidad frente a la muerte no viene conferida desde el exterior sino que requiere una grandeza de ánimo que proviene de la persona misma que la afronta²⁰

Por su parte, la OMS propone para la atención de los pacientes terminales el enfoque de los **cuidados paliativos**; estos los define de la siguiente manera:

²⁰ Kass León J, eutanasia y autonomía de la persona. Disponible en: <http://www.duoc.cl/etica/pdf/fet00/material-apoy/Eutan-persona.pdf> (consultado en agosto 18 de 2012)

Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia²¹.

En éste sentido se definen los objetivos de los cuidados paliativos a partir de los principios éticos de la práctica médica: curar, aliviar y consolar. Históricamente y desde los años 70 del siglo XX, se viene asistiendo a una importante progresión en recursos y en la delimitación de su uso razonable. Definido claramente el concepto de enfermo terminal y de la integración del manejo de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales que aquel requiere, corresponde a la ética médica delimitar los cuidados mínimos.

Para comenzar a tratar al paciente terminal lo primero que hay que tener en cuenta es lo que se entiende por paciente terminal, según la OMS, paciente terminal es aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses).

Los enfermos terminales requieren por tanto unos cuidados muy continuos para esa sintomatología cambiante que no serán cuidados “intensivos” sino cuidados muy intensos, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de los Cuidados Paliativos, que se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, no solo controlando el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), declara que los objetivos de los Cuidados Paliativos son:

- Alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar, ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- Reafirmar la importancia de la vida.

²¹ LEVIN Roberto, en cuidados paliativos: principios generales disponible en: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/palliative-care-01.pdf>. (consultado: noviembre 22 de 2011).

- 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 en el duelo.

Estos objetivos se llegaran a conseguir siempre que sé actúe con:

- Una comunicación eficaz.
- Control de los síntomas.
- Apoyo a la familia.

No solo los pacientes afectados de Cáncer en situación terminal pueden beneficiarse de estos cuidados, sino también otras patologías como:

- *Patologías no neoplásicas, como las crónicas, progresivas e infecciosas:*
 - ✓ V.I.H. en fase final.
 - ✓ Insuficiencia Respiratoria Crónica.
 - ✓ Insuficiencia Cardíaca en fase terminal.
 - ✓ Cirrosis Hepática.
 - ✓ Insuficiencia Renal Crónica.
- *Patologías Neurológicas Degenerativas como:*
 - ✓ La Esclerosis Lateral Amiotrófica.
 - ✓ Esclerosis en Placas.
 - ✓ Demencias.

Este conjunto de enfermos presenta sintomatología física avanzada, alteraciones psicológicas y sociales, precisan apoyo espiritual. Sus familias precisan apoyo social, psicológico y espiritual en numerosas ocasiones.

Los profesionales de enfermería tienen que estar preparados para asistir, entender, acompañar y ayudar a cualquier ser humano en los difíciles momentos en los que se convierte en un paciente terminal y todo el proceso que sigue hasta la muerte.

El sufrimiento que este proceso conlleva, no es un síntoma ni un diagnóstico, sino una experiencia humana tremendamente compleja, que siempre necesita de los profesionales de enfermería, no sólo para el control de los síntomas (administrando tratamiento médico), sino también para poder verbalizar las múltiples preocupaciones o miedos que tiene (al hablarlas y sacarlas fuera, inician ya su mejoría). Uno de los mayores problemas de los pacientes es que los que les rodean, no les escuchan ni comparten con ellos sus preocupaciones.

Es imprescindible el abordar las necesidades del paciente desde un punto de vista no solo integral sino considerando al paciente UNICO, es decir individualizando el tratamiento para obtener el mayor bienestar y confort, todo esto requiere humanización, empatía dedicación.

Los cuidados de enfermería deben ser realizados a través de una atención donde estén perfectamente intrincadas la labor hospitalaria como la labor domiciliaria, para que el paciente pueda disfrutar en su entorno fuera del encorsetamiento administrativo y deshumanización hospitalaria.

En este entorno es el profesional de enfermería el que más tiempo permanece cuidando al paciente y a la familia y por lo tanto el que más conoce y puede aportar datos para sumejor control sintomatológico y atención psicológica.

5.3 CONTEXTO INSTITUCIONAL

El Hospital Departamental Tomas Uribe Uribe está ubicado en el municipio de Tuluá, es una Empresa Social del Estado (E.S.E.) que presta sus servicios a la comunidad del Centro y norte del Valle del Cauca; goza de reconocimiento en la comunidad por la calidad de sus servicios médicos y hospitalarios de mediana y alta complejidad, que durante varias décadas ha contribuido a satisfacer las necesidades de salud con eficiencia y alta calidad en tecnología, suficientes recursos humanos, empleo de herramientas gerenciales modernas que propenden por el mejoramiento continuo de su gestión, generando rentabilidad social y un servicio eficiente y oportuno, dentro del marco legal de la seguridad Social en Salud.

Esta institución presta sus servicios a través de diferentes programas tales como: servicios de atención de urgencias, traumatología, pediatría, medicina interna, ginecología y obstetricia, quirúrgicas y los servicios de prevención y promoción: vacunación, atención temprana a pacientes VIH, atención a la primera infancia

El hospital departamental Tomas Uribe Uribe cuenta con personal altamente calificado, así:

Médicos: 6 ginecólogos, 5 cirujanos, 6 médicos traumatólogos, 5 asistenciales de cirugía, 5 en el área de medicina interna, 1 urólogo y 1 cirujano plástico, 1 terapeuta físico, 1 terapeuta respiratoria, trabajadora social y 1 psicóloga.

Enfermeras jefes 9 de planta; auxiliares de enfermería y estudiantes practicantes en todas las tres modalidades.

6. HALLAZGOS

6.1 ACTITUDES DE LAS ENFERMERAS PROFESIONALES FRENTE A LOS PACIENTES TERMINALES

Los seres humanos tenemos actitudes hacia diversos objetos, situaciones y símbolos, por ejemplo, hacia el aborto, la política, el conflicto armado colombiano, la muerte, los homosexuales, etc.

Las actitudes son objeto de estudio de la psicología social, pero dada su importancia como motivación social hacia la construcción de comportamientos, cada vez son más estudiadas por otras disciplinas. Por ejemplo, si se detecta que la actitud de un grupo hacia la contaminación es desfavorable, no significa que las personas estén adoptando acciones para evitar la contaminación, pero si es un buen indicador de que pueden ir las adoptando paulatinamente.

Según Aroldo Rodríguez, la actitud es

Una organización duradera de creencias y condiciones en general, dotada de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto definido, que predispone a una acción coherente con las condiciones y afectos relativos a dicho objeto. Las actitudes son consideradas variables intercurrentes, al no ser observables directamente, pero sujetas a inferencias observables²²

Las actitudes están relacionadas con las creencias y sentimientos acerca de un objeto o conjunto de objetos existentes en el entorno; son aprendidas; tienden a persistir, aunque están sujetas a las experiencias e interacciones, e influyen en las conductas de las personas. En ese sentido, una persona que haya tenido experiencias negativas con el personal de salud adquieren cierta predisposición hacia los centros de salud y seguramente su comportamiento será un tanto desconfiado. Entonces, a través de las actitudes los individuos se adaptan de forma activa a su entorno y es la consecuencia de un proceso cognitivo, afectivo y conductual.

Retomando a Rodríguez²³, puede decirse que las actitudes tienen tres componentes: *cognoscitivo*, siempre debe existir una representación del objeto, persona o situación; es decir lo que genera actitud debe ser conocido, o al menos tener información, alguna percepción o creencia. Los objetos no conocidos o sobre los que no se posee información no pueden generar actitudes. El *afectivo*: toda actitud contiene sentimientos a favor o en contra del objeto al que hace referencia, se expresa a través de simpatía o antipatía. El *conductual* es la

²² RODRIGUEZ, A. Psicología Social. Ed.Trillas. 1993, México, p 97.

²³ Ibidem, p 135.

tendencia o disposición a reaccionar hacia el objeto, de determinada manera. Las actitudes son sólo un “indicador” de la conducta pero *NO la conducta*.

Por lo anterior, se consideró importante para este estudio, no solo indagar por las percepciones y actitudes hacia los enfermos terminales, sino por las actitudes que las enfermeras profesionales tienen sobre la muerte, ya que como se anotó anteriormente, las creencias, ideas preconcebidas, sentimientos, temores y valoraciones que tienen sobre la muerte en buena medida condicionan su comportamiento frente a los pacientes terminales.

6.1.1 PERCEPCIONES Y ACTITUDES FRENTE A LA MUERTE

Tal vez la mayor verdad es que todos vamos a morir, somos mortales, por lo tanto, la muerte es una experiencia universal, pero cada cual la concibe y enfrenta de forma individual y en un contexto familiar distinto, según sus experiencias vividas previamente, creencias religiosas, filosofía de vida, origen étnicocultural, y a su personalidad particular. A pesar de los avances de la ciencia médica por prolongar la salud de las personas, muchas mueren al final de un penoso período de una enfermedad crónica, que lleva al deterioro funcional del organismo: el cáncer, la insuficiencia renal crónica, las enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, ciertas enfermedades neurológicas, el SIDA, etc. Por tratarse de patologías de cierta complejidad, muchos de estos pacientes deben permanecer en los centros hospitalarios recibiendo la atención y cuidados del caso.

Los profesionales de la salud: médicos, enfermeras y demás, se supone que son formados integralmente para enfrentar la muerte, vista ésta como una realidad biológica, como un fenómeno humano y como un valor cultural; sin embargo, la realidad indica que no es así, ya que para estos como para cualquier persona, el estar cerca de la muerte les genera emociones y sentimientos de difícil manejo, al punto que según estudios realizados el personal de salud y en especial el personal de enfermería que frecuentemente se enfrenta con la muerte, padece, en mayor o menor grado, ansiedad e intranquilidad que puede traducirse en una atención inadecuada, como por ejemplo, actitudes de rechazo, huida o inseguridad, entre otras disfunciones, al tener que afrontar sus propios miedos ante la muerte”²⁴

²⁴ BAYES R, LIMONERO J T, y otros. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. En Revista Medicina Paliativa. Madrid, 1999. Citado por MAZA C. Maritza, Mercedes ZAVALA G. Actitud del personal de enfermería ante la muerte de pacientes. En revista Ciencia Y Enfermería XV (1), Chile, 2008 . disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532009000100006&script=sci_arttext. (Consultado enero 2012).

En el caso que se estudia, las enfermeras del Hospital Tomás Uribe, manifestaron, por un lado, actitudes de aceptación y por otro, actitudes ambivalentes, es decir un poco ambiguas hacia la muerte. Conocer tales actitudes de uno de los grupos de profesionales que más cercanía tiene con los pacientes al momento de morir es importante, en la medida que estas son un factor determinante en el comportamiento y trato que le brinden a los pacientes moribundos. Al respecto Yague y García señalan que la presencia de la muerte remueve las actitudes del personal de enfermería y, recíprocamente, esas actitudes influyen positiva o negativamente en el proceso terminal del paciente al que se está asistiendo²⁵.

El aceptar, por parte de las enfermeras entrevistadas, la muerte como algo natural, resultado de un proceso biológico, *“si nacemos tenemos que morir, es algo inevitable”*, denota madurez, y puede garantizar un manejo sereno y ético de los pacientes terminales. En esta misma categoría de actitudes positivas hacia la muerte, también se incluye quienes consideran que en algunos casos la muerte puede ser un alivio al sufrimiento, un descanso, *“el paso a un estado de mayor tranquilidad”* manifestó una de las enfermeras con más tiempo de experiencia profesional. La edad y otras características personales o de su enfermedad, como el padecer fuertes dolores y el deterioro acelerado de su calidad de vida, también condicionan actitudes de aceptación de la muerte, por ejemplo: *“cuando el paciente es de edad avanzada y los síntomas y dolores generados por su enfermedad son muy fuertes uno ve que es mejor morir para que el paciente descanse y deje de sufrir”*²⁶. Estas actitudes aparentemente racionales, están matizadas por la religiosidad y la creencia que con la muerte se pasa a un lugar o estado de descanso, expresiones como las siguientes lo demuestran *“la muerte la veo como un descanso del sufrimiento y un paso a la vida eterna”*, o, la muerte *“es una etapa mucha más tranquila”*²⁷.

Por otro lado, las enfermeras, como la mayoría de las personas, no están exentas de la influencia de los valores sociales, creencias, ni de la vivencia de emociones que les genera la muerte y el trabajo con enfermos moribundos. Si bien una de las funciones de los y las profesionales de enfermería es ayudar a los seres humanos a enfrentar la transición de la vida a la muerte, tanto de los que padecen una enfermedad como de los seres queridos que lo rodean, la muerte les genera actitudes ambivalentes mediadas por un sentimiento afectivo (temor),

²⁵ YAGUE, A. y GARCÍA, M., Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales” [En línea], disponible en: <http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%204/terminales4.htm>. (Consultado en septiembre 10 de 2012).

²⁶ Entrevista N° 3. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

²⁷ Entrevista N° 1. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

...sabemos que parte de nuestro trabajo es atender a los pacientes tanto los que se van a curar rápido, como los que están próximos a morir porque padecen enfermedades crónicas o terminales, pero siempre la muerte de uno de ellos es una experiencia dolorosa, que lo confronta a uno como profesional que ha estudiado para salvar vidas, pero también le aumenta los miedos de la muerte de nuestros seres queridos y de uno mismo²⁸

Como se observa la confrontación con la muerte de los pacientes genera en las enfermeras angustia ante su propia muerte o la de sus familiares, en especial es motivo de tristeza pensar en la muerte de sus hijos *“cuando estoy ante un paciente joven que se muere, siempre pienso en mis hijos”*; ellas (las enfermeras) son también seres humanos, y en escenarios como éste afloran sentimientos, ansiedades y temores ante la muerte y la historia personal de cada una. Estas experiencias de angustia e impacto, en algunas, van disminuyendo su intensidad a medida que van ganando experiencia laboral, *“los primeros encuentros con la muerte y la agonía de los pacientes me causó una gran carga emocional que me duró varios días, pero con el tiempo uno aprende a ser más fuerte, a entender que esa es la vida... lo más duro en atender a los familiares”*²⁹. Comprender la situación de los familiares del paciente que se enfrentan a la pérdida de un ser querido y viven una situación de dolor profundo también despierta en las enfermeras ansiedades e impotencia.

Con el propósito de identificar los aspectos que el personal de enfermería considera que ayudarían a morir en paz y dignamente, se les preguntó ¿cómo quisieran vivir el proceso de su muerte? Aunque hay diversidad de respuestas, existen dos elementos comunes muy significativos y valorados por las entrevistadas; *primero* el considerar que la muerte es un acto muy privado, íntimo, muy de la familia, por lo tanto, no desean ser expuestas a la mirada pública. *Segundo*, piden morir en lo posible en casa, rodeadas de sus familiares, no en un establecimiento hospitalario, ni sometidas a tratamientos dolorosos e injustificados que prolonguen la vida artificialmente, *“Me gustaría morir en mi casa y con mi familia al lado”*, es la respuesta más mencionada. Ser tratadas con respeto, amabilidad, también es un anhelo; *“que me atiendan con amabilidad, conversen conmigo y me informen lo que me van a hacer”*.

²⁸ Entrevista N° 2. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

²⁹ Entrevista N° 3. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

6.1.2. COMPORTAMIENTOS DE LAS ENFERMERAS FRENTE AL PACIENTE TERMINAL

Los avances científicos y tecnológicos han permitido que la ciencia médica logre prolongar la vida y retrasar la muerte de pacientes que padecen enfermedades irreversibles, denominados pacientes terminales. Por lo tanto, es en el siglo XX cuando surge la noción de paciente terminal para referirse, en un primer momento, a la atención a personas con cáncer en fase avanzada y posteriormente se extendió a otras enfermedades que comparten algunas características similares.

Como se anotó en capítulos anteriores, los cuidados recomendados para este tipo de pacientes son básicamente paliativos, donde se procura mejorar su calidad de vida controlando los síntomas físico-psíquicos y las necesidades espirituales y sociales; lo que se pretende es disminuir el sufrimiento del paciente y de sus familiares, conservar su autonomía, su dignidad y su capacidad de decisión, participando activamente en la toma de decisiones durante todo el proceso asistencial; por lo tanto, lo que se plantea es brindar una atención integral a los pacientes terminales, donde se tengan en cuenta tanto sus necesidades físicas, como las emocionales o psicológicas y las espirituales. Esto nos remite a lo sugerido por la Dra. Jean Watson sobre el cuidado humanizado, que desde la enfermería se debe brindar a los pacientes. Su teoría aporta conceptos como la relación transpersonal, la fenomenología y el cuidado como esencia (eje y corazón) de la práctica de enfermería, que moviliza al paciente hacia la armonía entre cuerpo, mente y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador, generando conocimiento, respeto y ayuda mutua, rescatando siempre la dignidad humana en la asistencia de enfermería.

En concordancia con el método de investigación empleado: el cualitativo, las preguntas que guiaron las entrevistas semiestructuradas realizadas a las enfermeras del hospital Tomas Uribe, tendientes a indagar y comprender sus actitudes y comportamientos frente a los pacientes terminales, tuvieron como trasfondo conceptual y teórico las categorías de Watson, buscando con ello conocer lo expresado, percibido y vivido por las enfermeras.

6.1.2.1. Relación enfermera – paciente

Según Watson la interacción del profesional de enfermería con el paciente (terminal) debe ser de ayuda - confianza. Una relación de confianza promueve y acepta la expresión de sentimientos positivos y negativos, implica empatía, afecto y comunicación profunda; para ella la clave está en que la enfermera sea capaz de comprender el dolor del “otro”, ponerse en el lugar del paciente para comprender sus sentimientos y poder ayudarlo de manera sincera y honesta.

Entre los profesionales del equipo de salud del centro hospitalario estudiado, las enfermeras son las que tienen más contacto con los enfermos, por lo tanto, son

las que más conocen y detectan las necesidades e inquietudes del enfermo. Al indagarles por el tipo y calidad de la relación que establecen con los pacientes terminales se observaron dos tipologías:

La primera caracterizada como *cercana, de contacto físico y emocional*, porque, además de la realización de los procedimientos clínicos para el control sintomático y del cuidado, algunas enfermeras dan soporte emocional y espiritual que les ayuda a minimizar los síntomas psicosociales asociados al estado vulnerable del paciente; esta interacción les permite, en algunos casos ganarse la confianza de sus pacientes, frente a lo cual refirieron sentimientos de gratificación por la ayuda y los cuidados entregados, aunque tal cercanía, según lo narrado, algunas veces les provoca sentimientos dolorosos que las impactan emocionalmente, al transitar por duelos permanentes.

La segunda, identificada como relación *profesional y poco empática*, porque la interacción con los pacientes es limitada en razón a que deben cumplir con un gran número de actividades administrativas y su disponibilidad de tiempo es mínima y generalmente escuchan al paciente con poca intención de comunicarse profundamente con él; *“uno quisiera escucharlos más y conversar más tiempo para poder brindarles el apoyo espiritual y emocional que necesitan, pero la mayoría de las veces, por falta de tiempo nos limitamos a un saludo cordial, un cómo amaneció y de una vez suministramos los medicamentos ordenados por el médico”*³⁰. Puede decirse que este grupo de enfermeras no logran un acercamiento “verdaderamente humano” con los pacientes, lo cual además de estar justificado en parte en motivos laborales, tiene que ver mucho con las características (subjetivas) personales de la enfermera, tales como: sensibilidad, compromiso, aceptación de sí misma; pero además la fase en que se encuentre el paciente, tanto en su enfermedad como en el duelo, tal como lo ilustra la siguiente apreciación de una entrevistada *“Depende del paciente, de cómo se comporte, si acepta la enfermedad o se niega a ser medicado y se muestra agresivo, rebelde como decimos....también si es joven, uno siente tristeza y trata de ayudarlo para que sea positivo”*

Es conocido que en muchas instituciones la práctica de enfermería está muy centrada en el cumplimiento de las funciones administrativas y formulaciones médicas quedando poco tiempo para prestarle atención al estado anímico y psicológico de los pacientes, además en la mayoría del cuerpo médico, el tiempo que la enfermera dedica a dialogar y tratar de comprender al paciente, no es valorado y tiende a considerarse “pérdida de tiempo”, lo cual indica la poca conciencia que existe sobre la atención holística que debe brindársele a los pacientes terminales y que sigue primando la perspectiva biologista sobre la humanista.

³⁰ Entrevista N° 1. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

Aunque en el Hospital Tomás Uribe no existe un protocolo específico para el manejo de los pacientes terminales, las enfermeras generalmente proceden de la siguiente manera:

- Conocimiento de la historia clínica para saber exactamente el estado sintomático del paciente y su estado anímico.
- Presentación ante el paciente, dándole a conocer el nombre, el rango profesional y el área en la que labora la enfermera, posibilitar dialogo para conocer el estado anímico del paciente, sus sentires y percepciones sobre su enfermedad, etc. Según las condiciones de este se remite a la psicóloga o a la trabajadora social para que le brinden el apoyo psicosocial del caso.
- Ejecución de la acción profesional, atención y tratamiento sintomático del paciente según las prescripciones médicas.
- Búsqueda y establecimiento de contacto con los familiares para informarles el estado sintomático del paciente y la necesidad de que se involucren en el tratamiento, brindándole apoyo, comprensión y atención para hacer menos gravosa su situación de enfermo terminal.
- Cuando los pacientes son remitidos para sus hogares, a las familias se les brinda orientación y educación sobre el manejo y cuidados que deben tener con su alimentación, posturas, ambiente tranquilo y limpio; fortalecimiento espiritual, etc.

Según lo manifestado, la atención psicosocial es delegada a otros profesionales, no se asume como función y parte del quehacer de la enfermera, aunque se reconoce que es importante en la atención al paciente terminal; por lo tanto, retomando lo planteado por Watson, respecto a que el cuidado es un proceso interpersonal, entre dos personas, con dimensión transpersonales donde enfermera- paciente alcancen esa unión espiritual que trascienda persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno, en el grupo de enfermeras estudiado no logra configurarse esa relación transpersonales, que permita a las enfermeras ir más allá de lo objetivo, o sea del cumplimiento de sus funciones institucionales, del aquí y ahora, para penetrar en lo subjetivo, espiritual y emocional del paciente para lograr trascender su propia situación de salud³¹.

Otro aspecto que influye en el comportamiento con los pacientes terminales tiene que ver con el manejo de las relaciones de las profesionales de enfermería con la

³¹ WATSON, Jean. Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. Disponible en: http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson (Consultado el 25 de junio de 2012)

familia de los pacientes terminales, frente a lo cual coinciden, que comunicarle a la familia el estado y comportamiento de los pacientes es una actividad que realizan regularmente, pero sienten que se quedan cortas porque no cuentan con la formación y preparación psicológica para enfrentar el dolor de los familiares al informarles que un ser querido tiene una enfermedad terminal o que falleció, por eso todas coinciden en que enviarlas a la trabajadora social o a la psicóloga es la conducta que realizan casi siempre con las familias. Ellas son consientes que la familia es fundamental en el proceso de atención y cuidado que deben brindar al paciente terminal, pero bien sea porque no disponen de tiempo para acompañar y orientar a los familiares, porque se sienten impotentes, no saben cómo manejar la situación o, no consideran correcto entrar en la esfera de lo privado e íntimo de ellos, porque ese es el campo de otros profesionales.

En ese sentido, las enfermeras entrevistadas hacen una separación entre lo que les corresponde como profesionales: brindar atención al paciente según el protocolo médico establecido, cumplir con los procedimientos administrativos, llenar los formularios que acreditan el cuidado legalmente reconocido por la institución hospitalaria y, lo que le corresponde a otros profesionales encargados de brindarle apoyo y orientación psicosocial a los familiares de los pacientes terminales.

6.1.2.2. Sentimientos frente a los pacientes terminales

El enfermo terminal es visto por parte de las entrevistadas como alguien con padecimientos y cuya enfermedad tan avanzada no le permite la pronta respuesta a tratamientos, por tanto sus síntomas, además de físicos también son emocionales e intensos.

El enfermo terminal es alguien que requiere del apoyo no sólo especializado (de ellas), sino de la familia, pero también de un entorno o contexto hospitalario sensible e integral; consideran que su actuación como enfermeras, si bien es muy importante en el proceso de cuidado al paciente terminal, no es independiente o aislado de la actuación de los demás miembros del equipo hospitalario: médicos, personal de apoyo y de la familia.

Castilla del Pino concibe los sentimientos como “*instrumentos de que dispone el sujeto para la relación (emocional, afectiva), tanto con personas, animales y cosas, cuanto consigo mismo*”³². Para el autor los sentimientos sirven para la vinculación con los objetos externos e internos, mediante un lazo afectivo; son estados del sujeto en tanto lo califican y hasta lo modifican; estar afectado por

³² CASTILLA DEL PINO, C. Teoría de los Sentimientos. Barcelona, 2000. citado por SACIPA S. VIDALES Raul, en Sentimientos asociados al desplazamiento en Colombia. (En línea) <http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=538>. (consultado agosto 20 de 2012).

sentimientos como el miedo, la desconfianza, es aceptar que se ha modificado la totalidad del sujeto: sus comportamientos por ejemplo. Desde esa perspectiva los sentimientos vivenciados por las enfermeras en el trabajo con los enfermos terminales determinan o por lo menos influyen en la atención y cuidado que les prestan. Darle Forest en su investigación *La experiencia de Cuidar* afirma que:

... cuidar es primero una experiencia mental y emocional que emerge de sentimientos profundos frente a la experiencia del paciente; poder ponerse en la posición del paciente, es la fuente para que el sentimiento profundo que le permite a la enfermera poner al paciente primero tanto en sus acciones como en su mente, al actuar en el cuidado³³

Según lo narrado por las enfermeras informantes, la mayoría, poseen sentimientos positivos: afecto, preocupación, protección, compasión, paciencia y tristeza hacia los pacientes terminales que han atendido. La edad y el tiempo de contacto con el enfermo son variables que modulan estos sentimientos; *“el paciente del... lo conozco hace rato porque desde hace tiempo está en tratamiento, es joven y lleno de ilusiones, al darme cuenta que los exámenes le diagnosticaron VIH Sida, me llenó de impotencia, dolor³⁴”*. Cuando el paciente es joven las invaden sentimientos dolorosos como la sensación de impotencia, y/o aumento de la ansiedad e incertidumbre. Por su parte expresan sentir afecto y una profunda tristeza cuando son pacientes solos, que requieren cuidados permanentes y compañía por su precario estado de salud, generalmente son personas de avanzada edad que les recuerdan a sus padres y familiares. Sentimientos de compasión llevan a que algunas enfermeras se preocupen por atender espiritualmente a los pacientes, llamando al sacerdote y ayudándolos en el buen morir, o sea que tengan paz espiritual durante su fase terminal.

Comprender al paciente, entender la situación de negación, irritabilidad y profunda depresión que viven cuando reciben la noticia de que padecen una enfermedad terminal como cáncer o Sida, hacen parte de los sentimientos introyectados en su actividad profesional; son consientes que la interacción y comunicación son básicas para brindar un cuidado integral, sin embargo anteponen el deber de cumplir con las funciones administrativas y relegan la parte afectiva, emocional, asumiendo cierto distanciamiento con el paciente terminal.

Respecto a la opinión sobre el trato que debe recibir el paciente terminal, consideran que una vez diagnosticada la enfermedad en su fase terminal, debería

³³ FORREST D. La experiencia de cuidar. Citado por DAZA DE CABALLERO Rosita y otras, Análisis crítico del cuidado de enfermería, p 7. Disponible en Index de enfermería http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000100004&script=sci_arttext. (Consultado sep 2012).

³⁴ Entrevista N° 5. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

mantenerse cómodo, acompañado, tranquilo, en lo posible no usar tratamientos invasivos para prolongar la vida artificialmente, a costa del sufrimiento del paciente, actitud que muchos médicos no comparten, porque son más partidarios de prolongar la vida mientras sea posible.

6.1.3 LIMITACIONES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA PARA BRINDAR ATENCIÓN Y CUIDADO HUMANIZADO A LOS PT

Las limitantes que encuentran las enfermeras para atender de manera integral a los pacientes terminales tienen que ver básicamente con: falta de formación y entrenamiento y, falta de condiciones institucionales.

6.1.3.1. Falta de Formación y preparación, los estudios realizados sobre este tema indican que en Colombia son pocos los programas de enfermería que incluyen en su currículo los conocimientos sobre manejo del paciente terminal y los cuidados paliativos, el mayor énfasis es enseñar a cuidar el paciente recuperable y rehabilitable.

En particular, las enfermeras informantes manifestaron que durante su carrera profesional no recibieron formación para atender a los pacientes terminales, no recordaron haber participado en espacios donde se debatiera y aprendiera sobre el manejo de la agonía y la muerte, por eso al momento de enfrentarla, estas profesionales se sienten inseguras y con muchos temores, reconocen falta de conocimientos científicos y psicológicos indispensables para el cuidado del paciente terminal, situación que consideran una debilidad del currículo de la UCEVA. Solo una profesional, recibió formación teórica y práctica para manejar pacientes moribundos: *“en la universidad donde estudie, la Nacional, vimos varios cursos de psicología, en el último nos enseñan cómo debemos afrontar la muerte de un paciente, como brindarle apoyo emocional a la familia y al paciente”*³⁵

La falta de preparación tanto en lo académico como en lo psicológico, les genera sentimientos de frustración, angustia y temor, según lo manifestado por algunas de ellas *“la primera vez que se me murió un paciente yo lloré igual que el familiar, estuve muy triste varios días”*³⁶; *“sentía mucho miedo enfrentar un paciente grave, moribundo, pensar en cómo ayudaría a la familia”*³⁷, otras consideran que el trato permanente con estos pacientes, *ver su acelerado deterioro físico y emocional*, afecta sus vidas personales, por el impacto emocional que implica vivir diariamente la batalla entre la vida y la muerte, por lo tanto consideran que es

³⁵ Entrevista N° 3. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

³⁶ Entrevista N° 6. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

³⁷ Entrevista N° 5. Enfermera Jefe. Hospital T.U. Tuluá, 2011

necesario preparase y contar con apoyo psicológico y espiritual para sobrellevar la carga emocional de trabajar en un contexto de pérdidas y muerte, y resolver las dificultades que surgen en la comunicación con el paciente.

Sobre el particular, estudios realizados en España indican que hay un déficit de formación universitaria tanatológica ya que no se enseña lo que hay que hacer con enfermos incurables y esto de ninguna manera se compensa con el buen deseo de ayudar, lo que da lugar a una situación defensiva del profesional, expresada en ansiedad o, mecanismos de defensa inadecuados como: cólera, rechazo e indiferencia³⁸.

Todas las entrevistadas manifestaron enfáticamente la necesidad de que durante la formación universitaria se les oriente y forme tanto en lo biológico como en lo psicológico para atender de manera integral a los pacientes terminales, sugieren seminarios o talleres en temas relacionados con muerte digna; eso les ayudaría a tener más conocimientos y fortaleza emocional para enfrentarse a este tipo de pacientes que cada vez son más frecuentes en los centros de salud.

6.1.3.2. Falta de condiciones institucionales: En este ítem se describen los aspectos de orden institucional que se constituyen en obstáculos o limitantes para que las enfermeras profesionales presten una atención humanizada a los pacientes terminales; son estos:

- El hospital Tomás Uribe no dispone de una sección especial para la atención de los pacientes terminales, por lo tanto, permanecen hospitalizados en las unidades de medicina interna donde se entremezclan con enfermos curables o en estados crónicos, cuyo manejo difiere sustancialmente.

Otros son ubicados en cuidados intensivos, donde las enfermeras deben dedicar buena parte del tiempo a estar pendientes de los aparatos que invaden al paciente; por lo tanto, su contacto físico se limita a mover el cuerpo del enfermo ya sea para evitarle las escaras, bañarlo o manipular algún tubo o sonda que tenga introducida. Además, las personas que trabajan allí manejan altos niveles de estrés, porque viven en función de evitar la muerte de los pacientes en estado crítico y humanamente no alcanzan a brindarles atención más allá de lo médico asistencial.

³⁸ GÓMEZ SANCHO, R. El médico ante la muerte de su enfermo, 1999. Citado por GRAU Jorge y LLANTÁ ABREU María del Carmen. Ansiedad y Actitudes ante la muerte de un grupo de profesionales. Disponible en portales.puj.edu.co/psicorevista/components/.../PS10_%2027.(Consultado Sep 2012).

Por lo tanto, el no disponer de un espacio adecuado que permita el aislamiento de los pacientes terminales para que puedan lograr tranquilidad, relajación, mayor contacto con los familiares, es una gran limitación para brindar una atención más humanizada y una muerte digna.

- No existe en el hospital Tomás Uribe Uribe equipo profesional dedicado a la atención exclusiva de los pacientes terminales, ni un programa dirigido de manera específica a brindar apoyo y orientación psicológica y emocional a estos pacientes; las 2 profesionales del área psicosocial: Trabajadora Social y Psicóloga, deben atender todas las áreas hospitalarias, por lo tanto, la diversidad de funciones y el alto número de pacientes que les corresponde atender no les permite lograr un verdadero proceso de acompañamiento a los pacientes terminales y sus familias, siendo su intervención muy limitada.
- Aun sigue prevaleciendo, en el imaginario y práctica de las enfermeras y en general del personal médico, la atención biologicista, basada en el paradigma biomédico*, centrada en calmar el dolor físico de los pacientes; a pesar de que en el discurso oficial y desde los profesores se habla de la "medicina social o la medicina humanizada" que asume al paciente como una unidad biosocial, en la práctica.

* Este paradigma ha tenido una gran influencia por siglos en los servicios de salud, el .curar. asumido por la medicina moderna, se funda en una perspectiva analítica, empírica y experimental, adecuada para el estudio de los procesos biológicos y fisiopatológicos, que, como fenómenos naturales, presentan estabilidad, regularidad, constancia y cierta independencia de contexto, pero, ha reducido lo humano a lo biológico; situación que viene desde el siglo XVIII en donde el cuerpo humano pasa a ser objeto específico de la aplicación de la medicina, y el enfermo pasa a ser una enfermedad.

7. CONCLUSIONES

Atendiendo a los objetivos del estudio, de manera general se concluye que:

- Las actitudes entendidas como los sentimientos, percepciones y valoraciones sobre un objeto, persona o fenómeno de la realidad al ser construidas o aprendidas en el proceso de socialización de los individuos, son factores determinantes en sus comportamientos, por eso estudiarlas es importante para modificar aquellas actitudes negativas, en este caso sobre los pacientes terminales y lograr una atención más humanizada.
- Las enfermeras como la mayoría de los seres humanos, al enfrentarse a la muerte viven emociones dolorosas y hasta de frustración por que aceptar la muerte del paciente contradice el objetivo esencial de la profesión que es el cuidado para conservar la salud y la vida. Sin embargo como profesionales que permanentemente se enfrentan a esta realidad, tienen opiniones y percepciones que varían entre la aceptación como hecho natural y biológico y el temor por la confrontación con su propia muerte o la de familiares cercanos.
- Respecto a los comportamientos de las enfermeras con los pacientes terminales, se evidencio que: para algunas el contacto físico y emocional es importante en la medida que reconocen desarrollar con ellos una relación emocional y espiritual para ayudarles a minimizar los síntomas psicosociales asociados al estado vulnerable del paciente. Otras enfermeras (la mayoría de las entrevistadas) mantienen una relación con sus pacientes podría llamarse *poco empática*, limitada al cumplimiento de sus funciones médico – administrativas, en razón a que: disponen de poco tiempo para entablar diálogos profundos con ellos, porque deben atender gran cantidad de actividades administrativas y además consideran los aspectos psicosociales tanto del paciente como de sus familias le competen abordarlos a otros profesionales. Se evidenció que este grupo de profesionales no logran un acercamiento “verdaderamente humano” con los pacientes, lo cual además de estar justificado en parte en motivos laborales, tiene que ver mucho con las características (subjetivas) personales de la enfermera, tales como: sensibilidad, compromiso, aceptación de si misma.
- La mayoría de las enfermeras manifestaron sentimientos positivos hacia sus pacientes terminales, tales como: afecto, preocupación, protección, compasión, paciencia y tristeza; la edad y el tiempo de contacto con el enfermo son variables que modulan estos sentimientos.

- Entre las limitantes y obstáculos que manifestaron las enfermeras para brindar una atención más humanizada a los pacientes terminales, se destacan las siguientes: falta de formación y preparación durante la carrera universitaria para atender a los pacientes terminales; la carencia en el hospital Tomás Uribe de un espacio adecuado para aislar a los pacientes terminales y permitirles tranquilidad, relajación, mayor contacto con los familiares; la falta de profesionales suficientes en el área psicosocial para brindarles atención emocional y psicológica tanto a los pacientes como a sus familias.

Por último, es importante destacar, que en el diario vivir, en la práctica cotidiana de enfermeras y médicos sigue prevaleciendo la atención biologicista, centrada en calmar el dolor físico de los pacientes, lo cual se refuerza desde las mismas instituciones de salud, por el tipo y cantidad de funciones que asigna a cada uno; situación que tiene unos efectos directos la manera como estos profesionales asumen la atención y cuidado de los pacientes terminales.

8. RECOMENDACIONES

Después de estudiar las actitudes de las enfermeras hacia los pacientes terminales en el espacio concreto del hospital Tomás Uribe Uribe de Tuluá y en aras de buscar que las actitudes negativas se transformen o modifiquen para lograr un cuidado más humanizado y cercano a las necesidades tanto físicas como psicológicas de los pacientes próximos a morir, se proponen las siguientes acciones:

1. Introducir en el programa curricular de enfermería formación teórica y práctica tanto, en el proceso del duelo por el que pasa el paciente, teniendo en cuenta los planteamientos de Kübler-Ross; como conocimientos sobre manejo del paciente terminal y los cuidados paliativos, con el fin de ayudarlo a morir dignamente y a la familia brindarle apoyo emocional en cada una de las fases del duelo.
2. Continuar fortaleciendo la enseñanza de la enfermería y en general de las ciencias médicas, desde el enfoque social y humanista y buscar que el ejercicio profesional de la enfermería corresponda a la visión humanista y holística del cuidado, el cual como lo concibe Watson, no es un procedimiento o una acción, el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre la enfermera y paciente.
3. A pesar de que las instituciones hospitalarias, como subsistemas sociales moldean la conducta de los profesionales a partir de las normas, roles y funciones que le asigna a cada uno desde el enfoque biomédico y, las labores de cuidado de enfermería son invisibilidades, las enfermeras deben comunicarse con el otro, ayudarlo y sostenerlo en esta difícil etapa de su vida.
4. Respecto al hospital departamental Tomás Uribe Uribe es necesario disponer de un espacio adecuado para la atención de los pacientes terminales; así mismo, nombrar profesionales en el área psicosocial para atender las necesidades de apoyo psicológico a los pacientes terminales y sus familias, así como brindar apoyo terapéutico a enfermeras y médicos que manejan altos niveles de estrés y ansiedad por el contacto permanente con pacientes moribundos.
5. Actualmente el Ministerio de Salud está interesado en ejecutar acciones para la humanización de la salud y en ese sentido cada vez es más importante que las instituciones hospitalarias asuman la agonía y la muerte en los hospitales como un tema que debe ser con responsabilidad y

atendiendo a las necesidades sociales, emocionales, espirituales y físicas de los pacientes; por ello está cursando en el Congreso de la República un proyecto de ley que busca garantizar los derechos de los pacientes terminales y una muerte digna, por lo tanto, es hora de que el hospital Tomás Uribe Uribe, fije políticas y acciones concretas para brindar una atención humanizada a los enfermos en su fase terminal.

6. Para ayudar a los pacientes terminales en el manejo de los problemas emocionales, sería importante analizar diferentes programas y experiencias de otros centros hospitalarios, uno de ellos el trabajo terapéutico en grupo, en donde los enfermos aprenden a apoyarse y a aconsejarse mutuamente, bajo la orientación de un profesional de psicología; otro dignificación de la muerte, donde lo primordial es brindar una atención de calidad y excelencia a las personas que fallecen en el medio hospitalario.

BIBLIOGRAFIA

BUIGUES M. Francisco, TORRES P. Jordi y otros. Guía de Atención Clínica en A.P. Paciente Terminal, p 2. Disponible en: <http://www.san.gva.es/docs/dac/guiasap027terminal.pdf> . (Fecha de Consulta Agosto 20 de 2012).

BAYES R, LIMONERO J T, y otros. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. En Revista Medicina Paliativa. Madrid, 1999. Citado por MAZA C. Maritza, Mercedes ZAVALA G. Actitud del personal de enfermería ante la muerte de pacientes. En revista Ciencia Y Enfermería XV (1), Chile, 2008. Disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532009000100006&script=sci_arttext. (Consultado enero 2012).

CASTILLA DEL PINO, C .Teoría de los Sentimientos. Barcelona, 2000. Citado por SACIPA S. VIDALES Raúl, en Sentimientos asociados al desplazamiento en Colombia.(En línea), disponible en : <http://odel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=538>. (Consultado agosto 20 de 2012).

CORBETTA PIORGIO. Metodología y Técnicas de investigación social. Mc Graw Hill. 2003, p 376.

PAZ Amalia, actitud del personal de enfermería ante la muerte de la persona críticamente enferma. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/59300132/Actitud-Del-Profesional-de-Enfermeria-Ante-La-Muerte-de-La-Persona-Criticamente-Enferma-Uci-i-a-h-u-l-A>. (Fecha de consulta: septiembre 13/2012)

FORREST D. La experiencia de cuidar. Citado por DAZA DE CABALLERO Rosita y otras, Análisis crítico del cuidado de enfermería, p 7. Disponible en Índice de enfermería http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962005000100004&script=sci_arttext. (Consultado septiembre 2012).

Flores Sáenz Catherine Ruth, actitud de la enfermera en el cuidado del paciente terminal en el servicio de emergencia del hospital nacional Alcides Carrión disponible en: http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/2689/1/flores_saenz_catherine_2009.pdf. (Fecha de consulta: septiembre /2012)

Gómez-Londoño Elizabeth, el cuidado de enfermería del paciente en estado crítico una perspectiva bioética, disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/966/1307>. (Fecha de consulta: agosto23/2012).

GÓMEZ SANCHO, R. El médico ante la muerte de su enfermo, 1999. Citado por GRAU Jorge y LLANTÁ ABREU María del Carmen. Ansiedad y Actitudes ante la muerte de un grupo de profesionales. Disponible en portales.puj.edu.co/psicorevista/components/.../PS10_%2027. . (Consultado Septiembre 2012).

GRIEGO Juan y BEJARANO Pedro F. El Paciente Terminal, la Familia, el proceso de duelo y la acción Profesional, OSPINA V Ana María Escuela de trabajo Social y desarrollo Humano, universidad del Valle Facultad de Humanidades, Febrero de 2002, p. 11.

Kass León J, Eutanasia y autonomía de la persona. Disponible en: <http://www.duoc.cl/etica/pdf/fet00/material-apoy/Eutan-persona.pdf>. (Consultado en agosto 18 de 2012).

KLUBER ROSS, Elizabeth. Sobre la Muerte y los Moribundos, Grijalbo. 1994. p. 58

KLUBER ROSS, Elizabeth. Sobre la Muerte y los Moribundos, Grijalbo. 1994. p. 58 disponible en: <http://cuidadosenfermedadterminal.blogspot.com/2008/02/fases-de-adaptacion-la-enfermedad.html>. (Consultado: noviembre 8 de 2011).

KLUBER ROSS, Elizabeth PSICPSYSTEM <http://psicosystem.blogspot.com/2008/10/elizabeth-kubler-ross-libros-para.html>. (Consultado Octubre 26 de 2011).

KLUBER ROSS, Elizabeth [Los enfermos terminales y su relación con la muerte | Suite101.net](http://www.suite101.net/content/los-enfermos-terminales-y-su-relacion-con-la-muerte-a21407#ixzz1VckHG0Bg)<http://www.suite101.net/content/los-enfermos-terminales-y-su-relacion-con-la-muerte-a21407#ixzz1VckHG0Bg>. (Consultado: junio 2 de 2011)

KLUBER ROSS, Elizabeth el duelo y la muerte disponible:<http://www.elalmanaque.com/medicina/curiosidades/duelo.htm>. (Consultado: enero15 de 2012)

LEVIN Roberto, en cuidados paliativos: principios generales disponible en: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/palliative-care-01.pdf>. Consultado: noviembre 22 de 2011).

RODRIGUEZ, A. Psicología Social. Ed.Trillas. 1993, México, p 97.

RODRIGUEZ GOMEZ G. y otros. Metodología de la investigación Cualitativa. Málaga. Ediciones Aljibe, 1996, p 41.

SANDOVAL Carlos A. Investigación Cualitativa. Módulo 4. ICFES. 1997. p 32.

Sánchez Carballo Lucia, investigación intervención de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis47.pdf>. (Fecha de consulta: septiembre 2012)

Walker CA. Coalescing the theories of two nurse visionaries: Parse and Watson. Journal of Advanced Nursing, 1996; 24: 988-996. Citado por Luz Nelly Rivera Álvarez, Álvaro Triana. Cuidado humanizado de enfermería: visibilizando la teoría y la Investigación en la práctica, en la clínica del Country. U. Nacional. Bogotá

WATSON Jean. * “Cuidado humanizado de enfermería: visibilizando la teoría y la Investigación en la práctica, en la clínica del Country” de Luz Nelly Rivera Álvarez, Álvaro Triana, de la Universidad Nacional. Bogotá. Disponible en blogenfermeros.blogspot.com/.../cuidado-humanizado-de-enfermeria...
(Consultado Agosto de 2011)

WATSON Jean. Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. Disponible en: http://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson.
(Consultado el 25 de junio de 2012)