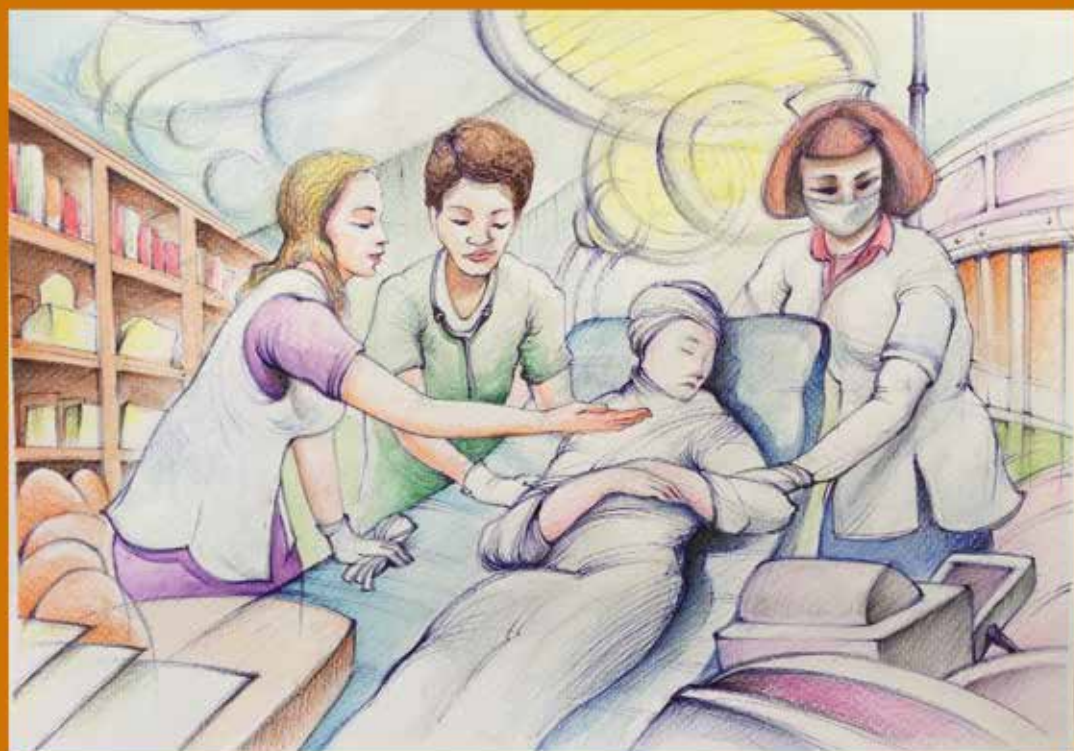


AFRONTANDO LA MUERTE

BIOETICA Y ENFERMERIA



FRANCISCO JAVIER LEÓN CORREA
(Coordinador)

2 Colección Bioética y Enfermería: N° 7

Copyright: **Fundación Interamericana Ciencia y Vida, FELAIBE, Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Central de Chile**

Edita: **Fundación Interamericana Ciencia y Vida. Centro de Bioética, del Instituto de Investigación e Innovación en Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile**

1ª Edición. Santiago de Chile, 2019

ISBN: **978-956-398-159-9**

Imagen portada: Artista: **Miguel O. Cabrera Reyes**

Diseño y diagramación: **Keiko Suzuki S.**

ÍNDICE

Prólogo. Francisco Javier León	5
Parte 1ª. Decisiones al final de la vida	
La limitación del esfuerzo terapéutico y el papel de los profesionales de Enfermería.	
María Isabel Lagoueyte Gómez	7
Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con Limitación del Esfuerzo Terapéutico.	
Jacqueline Bonilla Merizalde	28
Decisiones clínicas en neonatología. Limitación del esfuerzo terapéutico.	3
Karina Trinidad Millanao Torrejón	39
Orden de no reanimación.	
Blanca Aurora Marin Hoyos	53
Aspectos bioéticos de la atención de Enfermería a los familiares de moribundos en el hogar.	
Bárbara Elena Hernández	65
Mirada bioética a la experiencia del cuidador informal de una persona con cáncer en etapa terminal de la enfermedad.	
Karin Morales Manríquez	75
Parte 2. Enfermería y el afrontamiento de la muerte de los pacientes	
El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo.	
Jacqueline Bonilla Merizalde	91

Estudio descriptivo del afrontamiento de la muerte en el Hospital de Coquimbo.	
Beatriz Parada	102
Percepción de las estudiantes de Enfermería de la relación de cuidado con pacientes críticos, terminales, y el impacto de su fallecimiento.	
Marcela Garay Guzmán, Romina Henríquez Díaz, Katherine Jiménez Castañeda, Francisco Javier León Correa	115
Opiniones y expectativas que tienen, en relación al morir dignamente, los adultos mayores hospitalizados en el Hospital San Borja, de Santiago de Chile.	
Ada Castillo, Lissette Rojas y Alejandrina Arratia	169

PRÓLOGO. ENFRENTAR LA MUERTE

Francisco Javier León Correa

Director del Centro de Bioética, Universidad Central

Hay un cuadro de Picasso que no es muy conocido. Describe, en términos aún realistas, una mujer moribunda en una cama en su casa, con un médico sentado al lado que le toma la mano y el pulso, y al otro lado una monja que le ofrece una taza de líquido con un remedio mientras carga a un niño pequeño que está observando toda la escena.

5

Esa era la forma habitual de morir en el siglo XX en España, en la propia casa, acompañados de la familia, incluidos niños, vecinos, parientes, que velaban después al difunto en su habitación. Era la forma de morir de nuestros abuelos. Nuestros padres ya han fallecido de otra manera, con más años de edad, en el hospital y como resultado de alguna situación crítica dentro de un proceso largo de enfermedades crónicas. Hoy, en general, los chilenos fallecen en el hospital, en la urgencia esperando quizás un milagro, o peor aún, en cuidados intensivos. Los niños han desaparecido de la escena, se les oculta la muerte, y las monjas han sido sustituidas por eficaces enfermeras y auxiliares. Ojalá también la humanidad del trato del médico, sentado al borde la cama, y de la monja, sigan presentes en unos cuidados humanizados hoy por parte de los médicos y enfermeras.

Ninguna ley exige, ni siquiera la Ley chilena de Derechos y Deberes del Paciente, que el médico o la enfermera sonrían, se sienten al lado de la cama, y tomen la mano de un moribundo. Sin embargo, que un médico o una enfermera jamás sonrían a un paciente, nunca se sienten con ellos, o les den la mano, significa que no son buenos profesionales de la

salud. Les falta humanidad, empatía, compasión, solidaridad, precisamente los valores más necesarios para ayudar a las personas a afrontar el final de su vida y la muerte.

Todos hemos experimentado el dolor como expresión de nuestra finitud y límites físicos, psíquicos, afectivos, espirituales. La muerte es la experiencia radical del dolor en todos esos sentidos. El dolor y la muerte son un desligamiento de los lazos fundamentales de la vida. Por eso, vivimos el dolor y la muerte como situaciones de indignidad: no decidimos ponernos enfermos ni morir, es algo que acontece constantemente alrededor y sabemos que, en algún momento, nos tocará. Todo ello en contra de nuestra autodeterminación y libertad, característica esencial de los proyectos de vida.

Por eso, sentimos la enfermedad y la muerte como acontecimientos anti-naturales, que no son justos. Nos sorprende lo cotidiano del enfermar y del morir, lo negamos y tratamos de ocultarlo, o de darle un sentido o explicación. Finalmente, necesitamos ese mismo sentido o explicación para poder marcharnos en paz.

6 ¿Tienen sentido el dolor y la muerte? Siempre se ha intentado responder estas preguntas, de acuerdo a concepciones religiosas, filosóficas y creencias. Ante esto, la bioética ofrece dos caminos: uno, racional, de deliberación en torno a las diversas y críticas decisiones que deben tomar los pacientes, los médicos y los familiares, para hacerlas más fáciles; y otra humana, una ética del cuidado que lleva al acompañamiento en la enfermedad y el proceso del morir; al afecto, la empatía, la compasión y, finalmente, al amor, como superación del espacio y del tiempo, del dolor y de la muerte.

En esos dos caminos, la intervención de los/as profesionales de Enfermería es fundamental, tanto en ayudar a tomar las mejores decisiones con el equipo médico, el paciente y su familia, como en aplicar esa ética del cuidado, de la compasión y del acompañamiento, que permiten la vida con dignidad del pacientes en sus últimos momentos y finalmente, una muerte digna.

“NUESTRA DECISIÓN ES CUIDAR”: PAPEL DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN LA LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

María Isabel Lagoueyte

Enfermera, Maestría en Salud Colectiva Universidad de Antioquía, Maestra en Bioética ULIA, Profesora Titular de la Facultad de Enfermería Universidad de Antioquía. Contacto: lagoisabel25@gmail.com

INTRODUCCIÓN

7

Hasta hace poco tiempo, las enfermedades como el cáncer, las relacionadas con problemas pulmonares y cardíacos, las malformaciones al nacer y los accidentes, daban como resultado un pronóstico de supervivencia corto y en su tratamiento se utilizaban terapias que en la mayor parte de los casos, solo servían para aliviar el sufrimiento, pero en ningún caso para prolongar la existencia. Sin embargo en la actualidad y con el avance vertiginoso de las investigaciones en tecnología al servicio de la salud, se tienen todo tipo de posibilidades, logrando en muchos casos resultados asombrosos y deseables, y en otros, la prolongación de una vida en condiciones terribles. En ese ámbito, la medicina intensiva se presenta como una de las más reconocidas para cuidar a pacientes en estado crítico de salud.

Hacia los años 50 se dio la aparición de sofisticados medios de diagnóstico y tratamiento, y en el año 1970 empezó en Estados Unidos la reflexión sobre la bioética, con el libro “Bioethics, the science of survival” de Van Rensselaer Potter oncólogo de la Universidad de Wisconsin. (1) Posteriormente se editó el libro *Principios de Ética Biomédica* (1979) de Tom. L. Beauchamp i James. F. Childress, el cual es considerado un

clásico en el tema de la bioética y el principialismo.

A partir de la definición de los principios de autonomía, beneficencia-no maleficencia y de justicia, se inició el debate sobre la forma de salvaguardarlos en el ámbito clínico, dado que con la aparición de las unidades de cuidado intensivo surgió el término de encarnizamiento o la obstinación terapéutica, que consiste en “un intento irracional de luchar contra la muerte que está próxima y que es inevitable”. (2)

Esta práctica, atenta contra el principio de no maleficencia ya que, muchas veces, lo que se hace al adoptar estas medidas es dañar al enfermo de una forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento. Respecto a este principio Thompson y col (3) expresan que este “no obliga a prolongar la vida biológica, ni a iniciar o mantener un tratamiento, cuando el dolor, el sufrimiento y la incomodidad del paciente superan los beneficios”. Los mismos autores refieren que el respeto al principio de beneficencia, “especialmente en bioética clínica, exige que las acciones sean percibidas como benéficas por la persona que las recibe. Sería imposible respetar la beneficencia de un paciente a partir de una evaluación solo utilitarista de riesgos o costos y beneficios” (3)

8

Según Hottois (4) el enfoque principialista es típicamente norteamericano y responde a la necesidad de reglas simples y claras para tomar decisiones, aunque el autor afirma que tienen un carácter idealista. Por ejemplo en relación al principio de autonomía, éste postula un paciente ideal: “informado, libre, educado de forma occidental, capaz y deseoso de tomar su destino en las manos y con pocas restricciones contextuales”.

Para Partarrieu, (5) respetar el principio de la autonomía debe ser determinante pues realmente es el paciente el que va a ser beneficiado con la decisión, sin embargo, aplicar este principio puede ser difícil en varias situaciones, como: inconsciencia del paciente, cuando tenga fallas mentales o sea incompetente y cuando no haya voluntades anticipadas por escrito. Por último y no menos importante, el principio de justicia trata de regular los recursos, su asignación y distribución, los cuales resultan insuficientes, y tratándose de la LET, este principio requiere de amplia reflexión.

Con el pasar del tiempo, el término ensañamiento cayó en desuso y pasó a hablarse de la limitación del esfuerzo terapéutico, por sus siglas

LET. Este término es un concepto no exento de polémica, puesto que puede dar lugar a múltiples interpretaciones. Por LET se entiende según Solís (6) “la decisión de retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario considera que en la situación concreta del enfermo, son inútiles o fútiles” y según Barbero (7) consiste en “la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica”.

Para Cabré y Solsona, (8) “las formas de LET en medicina intensiva son: limitación del ingreso en el SMI (servicio de medicina intensiva) limitación de inicio de determinadas medidas de soporte vital o la retirada de éstas una vez instauradas”, estas decisiones resultan en extremo difíciles dada la urgencia que requieren, el pronóstico del paciente y los costos que implica este tratamiento.

Dado que el término LET ha sido objeto de discusión y controversia, ha empezado a hablarse de ‘adecuación del esfuerzo terapéutico’ definido como “adecuación proporcional del tratamiento como consecuencia de la deliberación entre paciente y profesional, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece en mutua confianza” (9).

9

Otro de los aspectos que se deben considerar en relación con la LET, es la futilidad del tratamiento el cual es considerado un criterio importante para decidir la actuación médica. Según Camilleri y Monzón, se entiende por futilidad médica un “tratamiento del cual no se espera razonablemente que alcance sus objetivos, sean ellos estrictamente biológicos (criterio fisiológico), de probabilidad de supervivencia (criterio cuantitativo) ó de beneficio en la calidad de vida del paciente (criterio cualitativo)” (10).

Batz al hablar de un procedimiento objetivamente fútil, afirma que es aquel que “... no produzca ningún beneficio debe ser desestimado a pesar de la insistencia del enfermo, porque la instauración de un procedimiento inútil, accediendo a la petición del enfermo, constituye una acción fraudulenta, ya que contribuye a alentar en el enfermo unas expectativas inexistentes o carentes del necesario rigor científico” (2)

Respecto a la legislación en relación con la LET, muchos países han avanzado en lo relativo a voluntades anticipadas o “manifestación anticipada de voluntad”. En Colombia existe la ley 1737 de 2014 (11)

mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, en el artículo 5, que habla de los derechos de los pacientes, en el numeral 4, especifica:

“Derecho a suscribir el documento de Voluntad Anticipada: Toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que acarrea el presente derecho podrá suscribir el documento de Voluntad Anticipada. En este, quien lo suscriba indicará sus decisiones, en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte su disposición o no de donar órganos”.

10

En relación con la disciplina de enfermería y este tema, hay muy poca literatura. Los documentos del Consejo Internacional de Enfermería CIE, dan directrices sobre cómo actuar con pacientes crónicos y moribundos y la legislación en enfermería de cada país da a su vez, normas y pautas de acción.

El CIE, en su documento sobre atención a pacientes moribundos expresa que: “La función de las enfermeras y demás profesionales de la atención de salud al prestar cuidados a los pacientes moribundos sigue siendo objeto de debate y las enfermeras deben conocer las cuestiones y la legislación actuales relacionados con los problemas de la fase final de la vida” (12)

En Colombia, la ley 266 de 1996 (13) reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, y la ley 911 de 2004 (14) dicta disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería, sin embargo, no son muy explícitas en el tema del cuidado a pacientes que eventualmente estarían en condiciones de salud para aplicar la LET aunque ambas leyes hablan de los principios de la bioética y de su importancia en la labor de la enfermería profesional. Sin embargo, la ley 911 en el artículo 22 sí habla de la posibilidad de ejercer objeción de conciencia cuando la enfermera piensa que el tratamiento que se va a aplicar es fútil, aunque no utiliza esta palabra sino que habla de “tratamientos injustificados”.

En el ejercicio de la profesión en el ámbito de los cuidados intensivos, las enfermeras asumen diversos papeles: la información, el acompañamiento a la familia, el cuidado directo al paciente. Estas funciones se ven enriquecidas por valores como la compasión, la solidaridad, la acogida, el abogar por los derechos tanto del paciente, como de la familia, pues su cercanía –24 horas– al lado del paciente les da la capacidad para comprender de manera directa el entorno del paciente.

A partir de esta situación se planteó como objetivo general describir el papel de los profesionales de enfermería en relación con pacientes sometidos a LET, además conocer los dilemas éticos que se les presentan en el cuidado a dichos pacientes, identificar las carencias en el tema en la formación de los profesionales y el significado que para los profesionales de Enfermería tiene el término “calidad de vida”.

METODOLOGÍA

Estudio de tipo cualitativo, se realizó en la ciudad de Medellín, Colombia, entre junio de 2015 y junio de 2016, con un procedimiento sistemático de recolección y análisis de datos, el cual buscó comprender el desempeño que tienen los profesionales de enfermería en torno a la decisión de la limitación del cuidado terapéutico en unidades de cuidado intensivo de adultos.

11

Se entrevistaron a 8 profesionales de enfermería, 4 mujeres y 4 hombres, con edades entre los 27 y los 38 años de edad, algunos con estudios de postgrado; todos trabajan en la actualidad en UCI de la ciudad, en instituciones hospitalarias públicas o privadas. Los criterios de inclusión fueron ser profesionales de enfermería y haber trabajado en unidades de cuidado intensivo de adultos.

Para localizarlos se hizo un primer contacto con una profesional de enfermería que a su vez fue llevando a otras, lo que se conoce como la técnica de “bola de nieve” (15). La conexión fue vía telefónica, las entrevistas semiestructuradas se realizaron en el sitio acordado con los participantes.

Las entrevistas duraron entre 30 y 45 minutos, fueron grabadas y transcritas en su totalidad, con el fin de hacer el análisis con el mayor rigor de acuerdo al punto de vista de los participantes. Se finalizó el proceso de recolección de datos cuando se llegó a la saturación teórica,

que según Strauss y Corbin (16) es el “punto en la construcción de la categoría en el cual ya no emergen propiedades, dimensiones, o relaciones nuevas durante el análisis”.

Las preguntas que guiaron las entrevistas tuvieron como ejes, los conocimientos sobre encarnizamiento terapéutico, futilidad, calidad de vida, limitación del esfuerzo terapéutico, legislación, además el papel que desempeña en la toma de decisiones y los sentimientos respecto a su quehacer.

Para el análisis se tuvieron en cuenta las herramientas de la teoría fundamentada (16) se inició una vez se tuvo la transcripción de las cuatro primeras entrevistas, con una lectura textual de los datos, línea por línea, y la delimitación de una frase o varias que tuvieran sentido, éstas fueron examinadas minuciosamente, comparando similitudes y diferencias, se utilizaron códigos en vivo y sustantivos que dieron origen a las categorías y subcategorías o códigos preliminares, lo que se conoce como codificación abierta (17). Una vez realizada esta codificación abierta, se procedió a la edición física de los datos y se pegaron en tarjetas individuales con el fin de leerlos de nuevo.

12 Luego de concluida esta fase, se pasó a la segunda etapa, llamada codificación axial, la cual tiene como propósito “reagrupar los datos que se fracturaron durante la codificación abierta. En la codificación axial, las categorías se relacionan con sus subcategorías para formar unas explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos” (17)

En cuanto a los criterios de rigor de la investigación cualitativa, hay que decir en este estudio, los datos de cada entrevista fueron confrontados y validados con el siguiente participante, con el fin de lograr la credibilidad (18). De igual manera se llevaron registros de las decisiones que la investigadora tomó durante el estudio, para permitir que eventualmente otro investigador pudiera examinar los datos. Además se tuvo coherencia metodológica entre la pregunta, los componentes del método utilizado y el análisis de la información.

Respecto a las consideraciones éticas la investigación respetó la dignidad, el anonimato y la confidencialidad. A todos los participantes se les dio a leer el consentimiento informado previa explicación del objetivo del estudio y su metodología. Se solicitó su autorización para ser grabados y para la divulgación posterior de los resultados. A cada entrevista se le asignó un código específico con el fin de resguardar la privacidad de los participantes.

RESULTADOS

Los hallazgos de esta investigación se pueden agrupar en dos categorías básicas: conocimientos y actuación del profesional de enfermería

1. Conocimientos

Para la mayoría de los participantes, los conocimientos que tienen provienen del ámbito académico, manifiestan que en el pregrado recibieron nociones sobre el tema en las clases de ética, pero fue algo superficial, más informativo que reflexivo. De igual manera, en los posgrados, el tema no pasó de ser una conferencia de corta duración, dictada por un médico y basada más que todo en lo clínico del tema, y no en relación con la ética. Siendo así, los conocimientos que tienen provienen de la práctica diaria, la cual los pone en contacto con pacientes en esa situación. Es llamativo que para ser de esta manera, los participantes den unos conceptos de los términos tan acordes con lo que dice la literatura.

En relación con el encarnizamiento terapéutico uno de los participantes afirma:

son aquellas medidas que sobrepasan inclusive los requerimientos, las expectativas o la viabilidad que puedan tener esas actividades en la resolución de un cuadro clínico, en la resolución de la enfermedad... ni siquiera son beneficiosas... ni para el paciente, ni para la familia. 01

13

Respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico, si bien, no dieron una definición concreta, sí manifestaron lo que se hace en la unidad de cuidado intensivo (UCI). Un participante expresó

es que en conjunto, nosotros –personal de salud– y la familia tomamos la decisión de no hacerle más cosas al paciente... porque ya hicimos demasiadas cosas con las que pensábamos que le íbamos a dar un chance y hemos visto que no, entonces paramos. 02

1.1. Calidad de vida

El concepto de calidad de vida fue definido a partir de la vivencia de lo que en el día a día les toca hacer. Una de las participantes expresó:

es vivir la vida de una manera digna, o sea, sin dolor, con las necesidades básicas suplidas por decirlo así, con amor, mantener vínculos sociales o familiares. 07

1.2. Futilidad

Este término tampoco fue definido de manera formal, pero por lo que expresaban los enfermeros, se puede deducir que saben a qué se refiere

los estudios, las investigaciones, ya uno juntando todas esas cosas uno sabe cuándo un paciente va a salir adelante o no, y cuando lo que se está haciendo es pura futilidad... sobrepasando los límites.

1.3 Formación en general

Los participantes afirman que los conocimientos que tienen sobre ética los traen del pregrado, pero son incipientes y muchas veces no les sirven para enfrentar los casos de la vida diaria, sin embargo, afirman que quienes tienen más formación tanto en ética como en aspectos médicos (fisiopatología, tratamientos, etc) son más escuchados por el equipo médico, pues tienen mayor autoridad para hacerlo, aunque esto no es garantía de ser escuchados, sí sienten que ante el personal de enfermería y ante el personal médico son más reconocidos, lo que quiere decir que es importante el estudio y la formación, no solo en aspectos clínicos, sino éticos y legales.

14

El opinar... depende de autoridad que usted tenga como enfermero, de la experiencia, de lo bueno o lo malo que sea... hay unos que son más estudiados, con más experiencia, con más bagaje... y el grupo médico respeta eso. 02

Uno a veces dice: esto es bueno o esto es malo, pero uno debe tener conocimiento de los principios éticos, saber que existen para poder tomar decisiones... es importante ser un profesional idóneo e integral y para eso la ética es un aspecto fundamental. 06

Respecto a los comités de ética en las instituciones, estos no existen, o si los hay, no tienen participación de las enfermeras, aunque tanto la Resolución 13437 de 1991 (19) como el decreto 1757 de 1994 (20) en el capítulo 4, artículo 15, dice que debe haber un integrante de la disciplina de enfermería, los integrantes de estos comités son solo médicos y se consultan para casos de extrema gravedad.

1.4 Conocimiento de las leyes

Se conoce muy superficialmente la legislación colombiana del ejercicio de la enfermería, es decir, las leyes 911 y 266 ya mencionadas, y ninguno tiene conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas.

2. Actuación del profesional de enfermería

2.1. Papel de la enfermera en la LET

Los profesionales de enfermería que trabajan en las UCI manifiestan un gran sentido de responsabilidad, afecto y diligencia al momento de ejercer sus funciones. Son dedicados y manifiestan un alto sentido de sensibilidad y compasión, no solo por los pacientes, sino por las familias y los allegados. Su papel es imprescindible, es absolutamente importante y sin su desempeño, sería imposible pensar en que las personas salieran de su situación de enfermedad.

En general el papel del profesional de enfermería es limitado a cumplir funciones médico-delegadas y en ese sentido, no participan directamente de la toma de decisiones. Algunas expresaron que ese papel es el que les corresponde pues por su profesión no están legalmente autorizadas para tomar decisiones, y lo ven bien.

Yo pienso que las decisiones deberían seguir siendo del médico, pues él conoce con más profundidad algunos procesos clínicos y biológicos....y está avalado ante una institución legal para tomar ese tipo de decisiones.
07

En la gran mayoría de las instituciones hospitalarias no existen equipos de trabajo multidisciplinario en los que se tenga en cuenta la opinión de la enfermera. Quienes expresaron que pueden opinar algo sobre el tratamiento y la posible limitación, fue en un contexto de “buena voluntad” del médico tratante, el cual consulta la opinión del profesional de enfermería para saber qué piensa pero ésta no tiene carácter vinculante, y en el fondo, no tiene valor en la decisión final.

Entonces yo le digo al médico: me les voy metiendo por el ladito: doctor que pesar ese señor, qué le estamos haciendo pagar... vea no le mande exámenes, yo para que lo voy a chuzar todos los días, que le da diarrea, que vomita... entonces es maluco porque finalmente yo sé que me puedo rehusar a tomarle los exámenes de laboratorio... para mí si hay una sensación de que se pude hacer más -que como enfermera- uno si puede opinar. 05

Algunos manifestaron sentir que debían tener más protagonismo pues desde los conocimientos tienen tantos como el médico, los cuales unidos a la experiencia de años en la UCI y al estar cerca al paciente las 24 horas del día, les da un peso que debería ser tenido presente al momento de la decisión. Esto no ocurre y para muchas enfermeras es cau-

sa de angustia profunda pues ven al paciente sufrir de manera terrible sin que las medidas terapéuticas le ayuden a salir de su estado.

Yo pienso que la opinión del enfermero el criterio del profesional de enfermería da muchas luces para verdaderamente hacer o dejar de hacer... pues nosotros estamos en el día a día con los pacientes, el médico pasa su ronda y sale y se va. 01

Yo como enfermera siento angustia, y eso se transmite al equipo de enfermería porque muchas veces cuando no hay oportunidad de tener esa comunicación con la parte médica, las mismas auxiliares dicen: por Dios qué más le van a hacer a este paciente...y uno se siente maniatado y uno ve que el paciente no va para ninguna parte, y uno ve a la familia angustiada, eso es desgaste. 06

El papel de mediador, de ejercer abogacía a favor del paciente y de la familia, es un aspecto relevante en el quehacer de los enfermeros, pues el estar de manera continua y cercana al paciente les da elementos para poder argumentar en beneficio del usuario.

16 *Uno empieza a hacer esa mediación con los médicos, de uno poder como enfermero decirle: doctor pero es que mire, no tiene una buena red de apoyo familiar, mire el diagnóstico, mire las condiciones, entonces es como empezar a analizar eso y ayudarles también –a los médicos– para que establezcan el vínculo con la familia. 03*

Para muchos enfermeros el trabajar en la UCI con personas en estado de gravedad y sufrimiento, y a quienes el tratamiento no les está produciendo el efecto deseado –situación en la que puede hablarse de encarnizamiento terapéutico– les produce sentimientos de frustración y angustia, pues no pueden hacer nada respecto a la decisión final, y expresan el deseo de poder hacer objeción de conciencia.

Uno si se siente frustrado, pues nosotros cumplimos actividades médico-delegadas... pero uno no poder como mediar en esa decisión de decirle al doctor: no más, porque uno ve pacientes sufriendo horrible y uno no poder tomar esa decisión, no poder hacer objeción de conciencia y decir: es que no lo voy a hacer. 03

Otro aspecto es que según sea la relación de los médicos con el personal de enfermería, según sean receptivos o no a los comentarios, las enfermeras logran dar su opinión e influir un poco en la decisión respecto al tratamiento del paciente, sobre todo en relación con la familia, pues los médicos no establecen esa relación con los allegados del paciente.

Uno cuando tiene un buen equipo de trabajo, uno si tiene la oportunidad de verbalizar y sugerir muchas veces al médico, le dice: doctor será que si le seguimos, mire esa familia, uno a veces trata como de aclarar un poquito las ideas antes de que el médico tome la decisión... aunque no siempre funciona. 06

2.2. Cuidado de enfermería

Quienes están en contacto continuo con la familia del paciente son los integrantes del equipo de enfermería, tanto auxiliares como profesionales. El momento de la visita se convierte en el espacio ideal para comunicarse con los allegados al paciente, para dar información sobre el estado de salud, para recabar datos sobre el entorno, las redes de apoyo que tiene, el factor económico, y otros aspectos que le ayudan a la enfermera a planear un cuidado integral.

Si bien es cierto, que el diagnóstico, pronóstico y tratamiento los explica el médico, es la enfermera quien debe hacer de traductora de los términos médicos y científicos que la familia no entiende, es la enfermera la que con su cercanía y calidez genera confianza para preguntar lo que al médico no son capaces de decirle.

Muchas veces la familia recurre a uno cuando tiene dudas, porque generalmente le tiene más confianza al personal de enfermería, el médico le explica... y muchas veces el familiar ni siquiera entiende pero no tiene la confianza de volver a preguntar... entonces uno se vuelve como un mediador entre el médico y la familia... uno siempre está a la expectativa de estar aclarando las dudas. 06

17

Las enfermeras demuestran una calidad humana llena de calidez y afecto por los pacientes, tienen una sensibilidad especial para el dolor, no solo del paciente, sino de su familia, pueden integrar en su cuidado los aspectos que están por fuera de la UCI, es decir, los entornos familiar y social del enfermo, puesto que están al lado del paciente todo el tiempo y están en permanente contacto con la familia.

Uno se da cuenta de todo lo que sucede alrededor del paciente, eso hace que uno se sensibilice con esa dinámica personal y familiar... pues estamos 24 horas de presencia total y uno muchas veces se vuelve como los abogados de los pacientes y de las familias. 06

...lo que pasa es que al estar directamente al cuidado del paciente uno empieza a darse cuenta más rápido del deterioro y las condiciones en las que se encuentra el paciente y en el momento de la visita uno empieza a

analizar cómo es ese proceso...y uno empieza a mediar con los médicos... para dónde vamos... cuál es la evolución... 03

2.3 Cuidado directo

Para los enfermeros el cuidado se presenta como una realidad que es intrínseca, natural al ser profesional y que ejercen en medio de situaciones de desasosiego, de impotencia y de angustia. Como asunto general en todos los participantes, es la opinión de que el cuidado nunca es inútil, nunca es prescindible, por el contrario, manifiestan sentir felicidad y satisfacción de atender a las personas en esta situación de vulnerabilidad, pues sienten que son responsables de esa vida desde el momento en que entra a la UCI, piensan que el estar junto a los pacientes les da la oportunidad de atenderlos de manera integral.

El cuidado no me parece inútil, desde el hecho de que a mí ya el paciente me llegó, ya es responsabilidad mía...uno puede darle comodidad, cambiarle el pañal, darle la analgesia, todas esas cosas. 05

18 El cuidado de enfermería integral implica no solo los aspectos físicos, como alivio del dolor, alimentación, administración de medicamentos, sino que incluye lo emocional, lo espiritual y lo afectivo, todo con el fin de que la persona se sienta atendida de manera especial y se le aminore la adversidad que sufre.

El cuidado en ese momento de adversidad es el acompañamiento del paciente, es hacerlo sentir bien en sus últimos momentos, es hacer hasta lo imposible para que le paciente se sienta feliz... que disfrute sus últimos días en compañía de las personas que ama. 07

Tal como se ha dicho, la enfermera siente que debe cuidar también a la familia, esto lo hace desde la cercanía que experimenta con los familiares, pues como expresaron algunas, el paciente está sedado, pero la familia no.

Explicarle a la familia: el paciente en este momento está muy delicado pero no está sintiendo dolor, estamos procurando que esté sedado, dormido, está limpio, le estamos dando alimentación por una sonda, no va a tener hambre... eso muchas veces le da tranquilidad, porque a pesar de que a veces definitivamente se sabe que un paciente va a fallecer a ellos les angustia "ay pero que no sienta dolor". 08

En las UCI se da con frecuencia la muerte y en ese evento trascendental están presentes las enfermeras:

Algo que siempre tenemos en cuenta es tratar de que los pacientes no estén solos, en el momento de la muerte que estén acompañados por la familia y si la familia no está, nosotros trata de acompañar ese paciente porque morir en soledad es algo que uno no quisiera para nadie... 06

DISCUSIÓN

La bibliografía en relación con el papel de los profesionales de enfermería y la LET, en idioma español, es relativamente escasa. Hay algunos artículos basados en las competencias científicas que deben tener los profesionales, y otros en relación con los aspectos del cuidado a tener en cuenta cuando se cuida un enfermo en situación crítica, pero no encontré ninguno que específicamente buscara conocer el papel que tiene los profesionales en el proceso de la LET.

La legislación colombiana en relación con el ejercicio profesional, está basada en la ley 911 de 2004 (15), por la que se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica y la ley 266 de 1996 (13), los hallazgos evidenciaron que algunos participantes expresan el deseo de poder hacer objeción de conciencia frente a las órdenes médicas que consideran fútiles, sin embargo no lo hacen, aunque la ley 911 de 2004 (14), en el artículo 22 los faculta para ello:

19

“Cuando el profesional de enfermería considere que como consecuencia de una prescripción se puede llegar a causar daño, someter a riesgos o tratamientos injustificados al sujeto de cuidado, contactará a quien emitió la prescripción, a fin de discutir las dudas y los fundamentos de su preocupación. Si el profesional tratante mantiene su posición invariable, el profesional de enfermería actuará de acuerdo con su criterio: bien sea de conformidad con el profesional o haciendo uso de la objeción de conciencia, dejando siempre constancia escrita de su actuación”

El citado artículo, en la realidad no es tenido en cuenta, pues es posible que se den represalias en el entorno laboral, y otras veces porque no se tengan los conocimientos claros para argumentar la decisión. En todos los participantes percibí esa angustia ante la obligatoriedad de tener que cumplir unas órdenes médicas que en muchos casos no conducían a nada.

En este sentido, y aún a sabiendas que la cita es extensa, lo que Bar-

bero, Casabona, Gijón y Júdez expresan en este aspecto es fundamental “para la enfermería habrá actuaciones delegadas, pero muchas de sus intervenciones serán autónomas y propias de lo conocido como cuidados de enfermería. Sin embargo, ante la limitación o no limitación del esfuerzo terapéutico, la decisión técnica suele ser del médico, pero la ejecución de la misma habitualmente corresponde a enfermería y puede aparecer conflicto. El enfermero, experto en la dinámica de los cuidados, suele estar muy sensibilizado ante el riesgo de obstinación terapéutica y en ocasiones se encuentra ante el dilema de tener la orden médica de poner o quitar un procedimiento y no estar de acuerdo. Desde el punto de vista moral, no se podría negar si su valoración es que tal orden estaría “no indicada”; sí que podrá negarse si entiende que es una orden contraindicada, es decir, claramente maleficente. Obviamente, si se niega deberá reflejarlo y razonarlo por escrito, en la historia clínica, como todo aquello que se plantea como proceder excepcional. La excepción –y negarse a una orden médica, en principio lo es– ha de estar siempre debidamente justificada y ha de cargar con la prueba aquel que la realiza”. (7)

20

La fundamentación teórica en ética y bioética es un aspecto a resaltar. Para la mayoría de los participantes, éste es un punto que manifiestan como debilidad, pues los conocimientos que tienen se limitan a lo que estudiaron en el pregrado, que aunque en su momento pudo ser interesante, no profundizó en temas como la limitación del esfuerzo terapéutico y los dilemas éticos que se dan en relación con el cuidado a pacientes en estado crítico, asunto que tampoco se trata en los postgrados. Tampoco las instituciones favorecen el estudio de estos temas, y las enfermeras disponen de poco tiempo para actualizarse.

Este punto también es resaltado por Rodríguez, Moreno y García (21) quienes afirman que la formación continuada de los profesionales en bioética es fundamental para ayudar a la toma de decisiones proporcionadas y adecuadas a cada caso concreto.

En relación con el papel del profesional de enfermería en los equipos de salud, en general los artículos leídos no hablan sobre la existencia de equipos interdisciplinarios en los cuales se tome la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico. Para Rodríguez, Moreno y García (21) las decisiones de este tipo “deben ser tomadas por consenso del equipo multidisciplinar, con el apoyo del Comité de ética, de manera prudente y bien fundamentada”, sin embargo, los autores no son explícitos en cuanto a

cuáles son las disciplinas que deben ejercer los integrantes del equipo.

El estudio de Breen, Abernethy, Abbott y Tulskey (22) expresa que se dan conflictos en el personal de unidades de cuidado intensivo, entre las decisiones que toman los médicos y con las que están en desacuerdo las enfermeras, sin embargo, no queda claro que esto surja posterior a una reunión. El artículo habla sobre personal de salud –staff– y decisiones, pero no está claro quiénes son los integrantes, aunque el estudio tuvo en cuenta a un número significativo de enfermeras.

Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, et al. (23) en su estudio sobre discrepancias entre médicos y enfermeras en torno a las decisiones sobre el final de la vida en las UCI, afirman que la inmensa mayoría de los cuidadores están de acuerdo –en teoría– en lo que debe hacerse en relación a los procesos de toma de decisiones, la cual debe ser en colaboración, pero difieren fuertemente en sus percepciones de la práctica real. Una gran mayoría de los miembros del personal de enfermería y de los médicos (91 y 80%, respectivamente) afirmó que las decisiones deben ser de colaboración, pero sólo el 27% de las enfermeras y el 50% de los médicos creen que esto ocurra en la práctica.

La presente investigación encontró que no existe en ninguna institución hospitalaria un equipo interdisciplinario en el cual se analicen los casos de pacientes que deban ser sometidos a la limitación del esfuerzo terapéutico, y la opinión del personal de enfermería es escuchada en la medida en que el médico tratante tenga buena voluntad para hacerlo, y aún así, su sentir no es relevante para la decisión.

21

Lo citado anteriormente es inquietante, pues como afirman Barbero, Casabona, Gijón y Júdez “por cuanto médico, enfermero y trabajador social son interlocutores válidos en condiciones de simetría desde el punto de vista moral. Con sensibilidades distintas en función de su ejercicio y responsabilidad profesionales, pueden tener visiones complementarias y mutuamente enriquecedoras de la situación” (7)

El artículo de Gardaz, Doll y Ricou, (24) sobre acompañamiento del fin de la vida en unidad de cuidados intensivos, expone que en la práctica, la decisión de abstención o de retiro es el resultado de una reflexión colegiada y consensuada llevada a cabo por el médico coordinador, responsable del paciente en la UCI, con la participación de diferentes consultores médicos, de la enfermera a cargo del paciente y si es posible del médico tratante. A partir de ésta decisión se generan unas situaciones

en las cuales entran a participar los médicos, las enfermeras, los capellanes y hasta las recepcionistas, con el fin de que todos sepan que una persona está en trance de fallecer y se le procure el mayor bienestar posible.

Para la gran mayoría de los participantes de este estudio, el papel de los médicos se reduce a ordenar el tratamiento, desatendiendo casi siempre, el atender a la familia en su sufrimiento, esta realidad causa angustia a las enfermeras que deben suplir, completar y volver a explicar la información que dan los médicos a los allegados al paciente. Si se tiene en cuenta que el lenguaje médico es difícil de entender, cuanto más será para quienes tienen un nivel académico escaso, aspecto que no es tenido en cuenta por los médicos quienes hablan con la familia en términos incomprensibles y casi siempre con prisa sin dedicar el tiempo suficiente a dar explicaciones reales sobre el desenlace de la enfermedad.

22

El estudio de Oberle y Hughes (25) concluye que una de las preocupaciones de las enfermeras era si los pacientes y las familias tenían información precisa y adecuada en el momento adecuado, sobre todo en situaciones en las que se esperaba qué hacer en relación con la continuación del tratamiento. A su juicio, los médicos a menudo no se comunican de manera oportuna con las familias, aspecto que también encontró esta investigación.

Contrariamente, el estudio de Rodríguez, Moreno y García (21) evidenció que la mitad de las enfermeras encuestadas no cree que sea necesario estar presente cuando el médico informa al paciente o familia, situación que en contraste sí fue mencionada por los participantes de esta investigación, para quienes resulta importante y lo sienten como parte del cuidado que deben dar, el estar presentes cuando el médico se comunica con la familia para hacer de traductores del lenguaje científico que a menudo no es comprendido.

La enfermera siente que debe abogar por el paciente, lo cual es parte inherente de su quehacer, según lo reglamenta la ley 911 de 2004 (15) en el artículo 10: “El profesional de enfermería, dentro de las prácticas de cuidado, debe abogar por que se respeten los derechos de los seres humanos, especialmente de quienes pertenecen a grupos vulnerables y estén limitados en el ejercicio de su autonomía”, aspecto que se traduce en acciones como: interceden ante el médico cuando ven el sufrimiento del enfermo y de la familia, explican todo lo relacionado con el paciente,

hacen muchas actividades pensadas todas en mejorar la situación del paciente, aspecto referido también por Falcó-Pegueroles (26)

Para MacDonald (27) la educación de enfermería debe tener en cuenta la incorporación de oportunidades para la reflexión sobre las experiencias significativas de las relaciones enfermera-paciente, dado que es la conexión emocional y la sensación de comprender al paciente lo que parece motivar las acciones de abogar. Según esta autora “la abogacía –defensa– en enfermería es reconocida como una actividad meritatoria y de acuerdo a los códigos de ética profesional, un imperativo moral”. Sin embargo, este concepto es algo que merece mayor discusión y aclaración del papel de las enfermeras como defensores de los pacientes.

Bernardo y Montalvo (28) en su artículo de revisión de literatura, hacen evidentes temas que desde esta investigación emergieron de manera clara: hay falta de formación bioética en las enfermeras, hay participación secundaria en la toma de decisiones por parte del personal de enfermería, los conflictos de enfermería con los médicos generan distrés moral para las enfermeras.

CONCLUSIONES

23

1. El proceso de la adecuación del esfuerzo terapéutico, si bien, es en esencia una decisión médica, debe contar con la opinión de los profesionales de enfermería, pues son estos quienes están al cuidado del paciente todo el tiempo, y en gran medida, son los que conocen la realidad no sólo física –proceso de enfermedad– sino emocional y social del paciente.

2. La falta de conocimientos en ética y legislación hace que las enfermeras (os) no tengan capacidad de argumentar a la hora de tomar una decisión de adecuación del esfuerzo terapéutico.

3. El cuidado de enfermería nunca es inútil y siempre será necesario en toda circunstancia; los profesionales cumplen su labor de cuidar de manera abnegada, consciente y dedicada, siendo para los pacientes y sus familias un bálsamo en momentos de dolor e incertidumbre.

4. Dado que el proceso de enfermedad y muerte está mediado por situaciones de dolor afectivo, es importante cuidar el aspecto emocional, espiritual y religioso del paciente y su familia, facilitándoles en la medida de lo posible acceso a las medidas de apoyo que requieran.

5. Ejercer la abogacía a favor del paciente es un asunto fundamental en el cuidado, en este sentido es preciso velar para que se dé información clara y veraz tanto a la familia como al paciente, para que se les respeten los derechos a disentir y para que se le den medidas de alivio del dolor físico, entre otros aspectos.

Algunos aspectos de ayuda para los profesionales de enfermería.

1. Hable con el paciente, permítale que exprese sus dudas, su angustia, sus sentimientos. No le dé recetas fáciles, escuche y ayude en la medida de sus posibilidades: dé comodidad, ofrezca ayuda de tipo religioso y espiritual, comuníquese con la familia.

2. Consulte la legislación vigente respecto a voluntades anticipadas: pregunte al paciente qué desea en ese momento, si firmó algún documento, si tiene un deseo específico sobre el tratamiento y el desenlace de su enfermedad. Déjelo reseñado con la mayor claridad posible en la historia clínica.

3. Verifique el conocimiento que tiene la familia sobre la situación del paciente: qué se le ha dicho, cómo lo ha entendido, qué dudas tiene, cómo se las puede aclarar.

4. Sea muy cuidadoso en relación con el consentimiento o disentimiento informado: verifique hasta el máximo que si se haya entendido.

5. En caso de muerte inminente acompañe al paciente y a la familia en todo lo posible. Sea flexible respecto a horarios y acompañantes, el momento final lo debe pasar el paciente en compañía de quienes quiere, que puede ser la familia o los amigos. El paciente es quien sabe a quienes desea a su lado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica. *Principios de Ética Biomédica*, de **Tom L. Beauchamp y James F. Childress**. [internet]. 2011, 17 (64) [Acceso 2015 sep 15] Disponible en: http://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/257097/344145
2. **Batiz J**. *Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida*. [internet]. [Acceso 2015 sep 15] Disponible en: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/18-LIMITAR-EL-ESFUERZO-TERAPEUTICO-AL-FINAL-DE-LA-VIDA-BATIZ.pdf>
3. **Thompson J**. *Los principios de ética biomédica*. [internet] [Acceso 2015 sep 10] Disponible en: http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_5_vin_4/15-34.pdf
4. **Hottois G**. *¿Qué es la bioética?* Bogotá. Kimpres. 2007
5. **Partarrieu, F**. *¿Cómo se justifica la Limitación del Esfuerzo terapéutico en el marco de la bioética?* [internet] 2012 Rev. Medicina y Humanidades. Vol. IV N° 1, y 3 [Acceso 2015 sep 10] Disponible en: http://www.medicinayhumanidades.cl/ediciones/n1_2_3_2012/07_LET.pdf
6. **Solís J, Gómez I**. *El límite del esfuerzo terapéutico en las publicaciones médicas españolas*. [internet]. 2012 Cuad. Bioét. XXIII, 3ª. [Acceso 2015 sep 15] Disponible en: <http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/79/641.pdf>
7. **Barbero J, Casabona C, Gijón P, Júdez J**. *Limitación del esfuerzo terapéutico*. 2011 [internet] Med Clin (Barc) 117: 586-594 [Acceso 2015 sep 15] Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13021443&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=2&ty=135&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=2v117n15a13021443pdf001.pdf
8. **L. Cabré, Solsona, J**. *Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva*. [internet] 2002. Med Intensiva; 26(6):304-11. [Acceso 2015 sep 10] Disponible en: <http://www.medintensiva.org/es/limitacion-del-esfuerzo-terapeutico-medicina/articulo/13036165/>
9. **Hernando P, Diestre G, Baigorri F**. *Limitación del esfuerzo terapéutico: “cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”* 2007 [internet] [Acceso 2015 sep 15] An. Sist. Sanit. Navar. 30 (Supl. 3): 129-135. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600010
10. **Camilleri A, Monzón F**. *Bioética del cuidado del paciente crítico*. En: Bioética y cuidados de enfermería. [internet] [acceso 2014 sep 12]. Disponible en: <http://www.bibliotecadigitalcecova.com/index.php/revistas/seccion/libros-cecova/pagina/2/clasificacion/71-80/revista/libro-218>
11. Colombia. Congreso de la República. Ley 1733 [Internet]. [Consultado: 2016 mar 10]. Disponible en: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>
12. CIE. *La función de la enfermera que dispensa cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias*. [internet] [acceso 2016 sep 18]. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/position_statements/A12_Cuidados_pacien-

13. Colombia. Congreso de la República. Ley 266 de 1996. [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: http://www.elabedul.net/Documentos/Leyes/1996/Ley_266.pdf

14 Colombia. Congreso de la República. Ley 911 de 2004. [Internet]. [Consultado: 2016 marzo 10]. Disponible en: http://www.elabedul.net/Documentos/Leyes/2004/Ley_911.pdf

15. **Taylor S, Bogdan R.** *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós: España; 1992

16. **Strauss A, Corbin J.** *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003.

17. **Carvalho C, Luzia J, Soares S y Conceição M.** *Teoría fundamentada en los datos-aspectos conceptuales y operacionales: metodología posible de ser aplicada en la investigación en enfermería*. Rev. Latino-am Enfermagem 2009 julho-agosto; 17 (4) [Internet] [Consultado 2016 feb 25]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/es_21.pdf

18. **Castillo E. Vásquez M.** *El rigor metodológico en la investigación cualitativa*. Colomb Med. 2003; 34. (003):164-167 [Consultado: 2016 feb 25]. Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf/rc03025>

26

19. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 13437. [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCI%C3%93N%2013437%20DE%201991.pdf

20. Colombia. Decreto 1757. [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=21850>

21. **Rodríguez M, Moreno M, García M^a.** *Encuesta a los profesionales sanitarios sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico*. Enfermería Integral nro. 102 septiembre 2013. [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: www.enfervalencia.org

22. **Breen CM, Abernethy AP, Abbott KH, et al.** *Conflict associated with decisions to limit life sustaining treatment in intensive care units*. J Gen Intern Med. 2001;16: 283-9. [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1495214/pdf/jgi_00419.pdf

23. **Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al.** *Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions*. Am J Respir Crit Care Med. 2003;167: 1310-5 [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: <http://www.atsjournals.org/doi/full/10.1164/rccm.200207-7520C#.V2RQghKDOic>

24. **Gardaz V, Doll S, Ricou B.** *Accompagnement de fin de vie aux soins intensifs*. Rev Med Suisse 2011; 7 : 2440-3.

25. **Oberle K. Hughes D.** *Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions*. Journal of Advanced Nursing, 33(6), 707-715 [Internet]. [Consultado:

2016 abr 10]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11298208>

26. **Falcó-Pegueroles A.** *La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos.* Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enferm Intensiva.* 2009; 20(3):104-109. [Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13141481&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=142&ty=131&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=142v20n03a-13141481pdf001.pdf

27. **MacDonald H.** *Journal of Advanced Nursing* 57(2), 119–126http[Internet]. [Consultado: 2016 abr 10]. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2006.04063.x/pdf>

28. **Bernardo S, Montalvo M.** *Experiencia enfermera en la toma de decisiones sobre la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)* Paraninfo digital monográficos de investigación en salud año VIII – n. 20 – 2014 [Internet] [Consultado: 2016 mayo 5]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/273.pdf>

ACTITUDES ÉTICAS DEL PERSONAL MÉDICO, PARTICIPACIÓN DE ENFERMERÍA Y LA FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES HUMANIZADAS EN PACIENTES CON LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO.

Investigación realizada en las Unidades de Cuidados Intensivos de los Hospitales Eugenio Espejo y Carlos Andrade Marín. Quito Enero 2010 – Julio 2011

Msc. Jacqueline Bonilla Merizalde

28

INTRODUCCIÓN

Al iniciar esta investigación que pretende describir el contexto en que ocurre el dilema de la toma de decisiones de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y por ende de la muerte en dos de los más grandes hospitales del sector público y del seguro social en Ecuador, lo primero que se debe preguntar es ¿Qué es la muerte?, ¿Cuándo a un paciente se le debe aplicar LET? Probablemente no sea fácil encontrar la respuesta, pues los eventos asociados con la muerte desde siempre implican el más grande misterio de la humanidad.

La LET es según Callahan: “Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender por tanto un tratamiento, es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz no iniciando medidas de soporte”.¹

Por lo tanto, el temor ante lo desconocido y la angustia de estar o no

1. Callahan, Daniel. What kind of life, Simon and Schuster De. NY, 1990

actuando adecuadamente le somete al personal de salud de las áreas críticas a dilemas éticos difíciles de resolver. En el contexto hospitalario, pareciera agudizarse esta realidad y es por ello, que surgió la necesidad de esta tesis. Para la Bioética, el diálogo es fundamental, es su razón de ser, pero si el sujeto del diálogo agoniza, entonces el profesional de salud es quien está al otro lado de la cama y sus familiares junto con sus amigos cercanos, quienes deberían en conciencia preguntarse ¿Qué querrá él?, ¿Qué necesitará?, ¿Cómo querrá morir? ¿Cómo lo podemos ayudar? Estas cuatro preguntas que son muy fáciles en apariencia, pero son terriblemente difíciles porque tanto el equipo de salud como la familia de un paciente agónico, comparten una característica que a ratos se olvida por el dolor; la humanidad y con ella la vulnerabilidad el miedo, la compasión y sin duda el mismo temor a lo desconocido. Como profesionales sanitarios, se debe aprender a reconocer el momento en que el rol se transforma desde buscar el curar a buscar el cuidar.

El Objetivo principal de esta investigación fue conocer la realidad de la aplicación de los principios éticos en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las dos más grandes Unidades de Cuidados Intensivos de Quito, de tal manera de sugerir las mejoras que sean necesarias para disminuir el sufrimiento, acortar el duelo de los pacientes y sus familias y orientar al personal sanitario en la toma de las mejores y más humanas decisiones.

29

La metodología de trabajo consistió en un análisis bibliográfico que permitió plantear un marco teórico centrado en el concepto de LET y sus implicaciones, un amplio marco bioético y legal.

También fue relevante incluir en el marco teórico, algunas consideraciones sobre la relación clínica y de cómo ella se ve afectada y debe adecuarse en situaciones de agonía y muerte del paciente. Por cierto, en cada uno de los aspectos mencionados del marco referencial, se dio realce a las opiniones más iluminadoras de la bioética y sus recomendaciones frente a tan dramáticos momentos del que hacer del sanitario.

Posteriormente, en base a los datos, información, conclusiones obtenidas y a la revisión bibliográfica de diversos autores se propone un conjunto de medidas, acciones y recomendaciones en el llamado plan de intervención que orienten el actuar del personal en esta materia.

DISEÑO METODOLOGICO

El estudio es dialéctico, de tipo cuali-cuantitativo consistiendo en la aplicación de varios instrumentos de recolección de información, descriptivo de la realidad presentada por estos profesionales en relación al entorno, tanto afectivo como ético, de las decisiones frente a los últimos momentos de vida y la muerte de sus pacientes. Se utilizó encuestas estructuradas aplicadas a médicos y enfermeras de las UCI de los dos hospitales y a familiares de pacientes con LET.

Se realizaron entrevistas a médicos tratantes y jefes de enfermeras de las dos unidades y a las médicas Coordinadoras de los Comités de Ética Institucionales de los dos Hospitales. Se procedió a la Revisión de Historias clínicas de pacientes con LET en el tiempo de estudio.

Se trabajó con todos los médicos tratantes, residentes y enfermeras de las dos Unidades:

23 médicos HCAM y 22 médicos HEE

54 enfermeras HCAM y 30 enfermeras HEE

60 familiares de pacientes con LET en total: 30 del HCAM y 30 del HEE

30

DISCUSIÓN

Análisis bioético de los datos más relevantes obtenidos de la aplicación de las encuestas a médicos, enfermeras y familiares:

Se puede apreciar que tanto médicos como enfermeras demuestran poco interés en la actualización científica relacionada con aspectos de humanización del cuidado y específicamente Bioética, muchos de ellos ni siquiera ubican su significado, situación que de alguna manera evidencia un vacío y una debilidad que seguro influye en el tipo de atención brindada al paciente en UCI, de ahí que se debe tener muy en claro que además de conocimientos y habilidades el médico y el resto de personal de estas unidades deben tener ciertas actitudes, unas cualidades de carácter y un sistema de valores para trabajar en las Unidades Críticas.

En cuanto a la atención brindada un gran porcentaje señala que no se toma muy en cuenta la atención espiritual y humana al paciente de las UCI y otros no responden de ahí que es necesario reflexionar qué está sucediendo, posiblemente es que los profesionales dedican más su tiempo a una atención biológica y de tecnificación y no a ver la integralidad de

ese ser humano ni a la enfermedad como un hecho tan dramático de la vida humana, que pone a prueba tanto la autonomía del enfermo como la no maleficencia del sanitario, la beneficencia de la familia y la justicia de la sociedad.

En relación a la toma de decisiones sobre diversos dilemas éticos y de manera específica el considerar hacer LET con un paciente en UCI es relevante describir que en los dos hospitales en estudio solo toman las decisiones el grupo de médicos que como ellos lo señalan es el personal que conoce perfectamente al paciente, su enfermedad y su pronóstico. En el caso de enfermería posiblemente suceda que sus habilidades se han tecnificado y su destreza se ha especializado para “adelantarse” a situaciones que comprometan la vida del enfermo y “controlar” en todo momento lo que ocurre, pero no para administrar cuidados paliativos. Se observa gran desconocimiento de la LET y temor a opinar por miedo a equivocarse.

En cuanto a la participación del paciente y la familia en la toma de decisiones es de mencionar que dadas las condiciones de gravedad y al no tener una cultura de decisiones anticipadas casi no se contempla la posibilidad de respetar las decisiones explícitas al no haber un documento firmado por el paciente.

31

A la familia se le da a conocer lo que se pretende hacer sin que necesariamente su decisión influya en los criterios ya tomados en algunos casos, en el HCAM se toma muy en cuenta la voluntad subrogada expresada a sus familiares con anterioridad.

Lo mejor que pueden hacer los médicos es recordar dos verdades no cuestionables. El paciente tiene derecho a decidir y sus allegados son los mejores representantes de su voluntad (cuando no exista duda sobre la honestidad de su representación). Otra cosa que no puede ni debe olvidarse es que el paciente puede optar por no ejercer su derecho. Y en base a ello, las decisiones difíciles, deberían tomarse por absoluto consenso de todo el equipo asistencial, con transparencia y recordando que además de “justicia”, “autonomía” y “beneficencia”, hay un principio ético (el más clásicamente reconocido) que es el de “No dañar”.

La decisión de aplicar LET a un paciente crítico responde a la necesidad de humanizar el cuidado, la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación tera-

péutica. Además de los cuidados médicos lo que necesita el enfermo es el amor, el calor humano y sobrenatural, con el que pueden y deben rodearlo todos aquellos que están cercanos: familia, médicos, enfermeras.

En relación a la adopción de las decisiones de LET un muy pequeño porcentaje en el HCAM señala la participación del Comité de Bioética, en el HEE nunca y muchos dicen ni siquiera saber de su existencia, razón por la cual es necesario señalar que el enfoque bioético en la atención al paciente crítico es fundamental. El bioetista, hasta hace poco un desconocido, hoy todavía un extraño, ha empezado a jugar un papel, relevante en el proceso de toma de decisiones sanitarias, ve a la salud siempre desde dos dimensiones una física y otra moral.

En cuanto al consentimiento que la familia debe dar para la realización de diversos tratamientos y procedimientos especiales el personal de salud indica que casi siempre lo solicitan y que la familia lo autoriza, sin embargo no todos los familiares señalan lo mismo pues ellos indican que solo se enteran de algunos tratamientos y no siempre lo autorizan de manera escrita. Aquí se debe resaltar entonces que es obligación del médico dar a conocer lo que se pretende hacer por y en beneficio del paciente. Al binomio paternalismo obediencia debe sustituir el de beneficencia y autonomía. El consentimiento informado es el nuevo rostro de la relación médico enfermo “pero bien aplicado”.

La información que se brinda a la familia es calificada en su mayoría como inadecuada e incomprensible y brindada en lugares inapropiados, lo describen como un factor negativo para el bienestar de quienes comparten el dolor y sufrimiento del paciente. En estos momentos dolorosos la familia aspira ser respetada en su condición humana y el personal de salud debe considerarla como un grupo cuyos miembros se interrelacionan, que está sujeto a la influencia del entorno y por tanto la hospitalización de uno de ellos crea una situación de crisis.

PLAN DE INTERVENCIÓN

- Programa de Educación Continua a Profesionales de las UCI del HEE y HCAM
- Propuesta de Maestría en Bioética para profesionales de la salud y docencia.
- Protocolo de LET y/o criterios de terminalidad a ser aplicados en

las UCI del HEE y HCAM

- Propuesta de Documento de Instrucciones Previas y Limitación de Tratamientos de Soporte Vital a ser aplicado en las UCI del HEE y HCAM
- Derechos del Paciente Crítico

El plan de intervención propuesto es el resultado de un amplio y profundo análisis científico, bioético y pretende responder a las necesidades reales detectadas de manera dinámica, participativa y con criterios humanizados de actualidad. Se sustenta y es validada por expertos que a título personal y como representantes de organismos como la Sociedad Ecuatoriana de Bioética (SEB) y la Comisión Nacional de Bioética (CONABI) del Consejo Nacional de Salud del Ecuador (CONASA) contribuyeron con sus aportes, lo que es un factor determinante que respalda la investigación.

CONCLUSIONES

- La Bioética es un nuevo movimiento que tiene un amplio campo en la atención al paciente grave, de ahí la necesidad de actualización en este sentido a todos los profesionales interesados que trabajan en las Unidades de Cuidados Intensivos a través de Programas de Educación Continua Institucional y la oferta de Cursos Formales de Postgrado en este ámbito que al momento no existen en el país.

- La adopción de LET responde básicamente a los criterios de mal pronóstico vital, agotado esfuerzo terapéutico (juicio técnico) y mala calidad de vida (juicio de valor) basados en criterios de probabilidad más que de certeza y consiste en aplicar medidas para conseguir bienestar y alivio cuando no se puede curar, tras haber aplicado las medidas correctas de diagnóstico y tratamiento. Esto conlleva a incertidumbre en la toma de decisiones que nunca podrá ser eliminada. En el HEE se aplica el protocolo existente parcialmente y en el HCAM más se consideran los criterios de terminalidad.

- En la limitación del esfuerzo terapéutico es difícil de distinguir dónde terminan los esfuerzos ordinarios y empiezan los extraordinarios y si es ético usarlos todos. La decisión de aplicar LET a un paciente crítico responde a la necesidad de humanizar el cuidado, la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no

caer en la obstinación terapéutica.

- La atención evidenciada en su mayoría es eminentemente biológica y de tecnificación y no ve la integralidad de ese ser humano ni a la enfermedad como un hecho tan dramático de la vida humana, que pone a prueba tanto la autonomía del enfermo como la no maleficencia del sanitario, la beneficencia de la familia y la justicia de la sociedad. Se debería por tanto tener muy en cuenta en este tipo de relación humana sentimientos de benevolencia, veracidad, empatía, respeto, espiritualidad, justicia y comunicación adecuada.

- La familia debería ser considerada como parte activa de las decisiones, los profesionales deberían procurar que los familiares sientan que son importantes y necesarios en la atención al final de la vida de su ser querido, lo cual podría minimizar el duelo por su pérdida. Cada ser humano vive su duelo según su propia personalidad y el tipo de relación que mantenía con el paciente.

- Habría que recalcar que hace falta en las dos Unidades trabajar para mejorar la humanización del cuidado considerando que como indicadores evidentes de esa problemática se destacó trato generalizado y no personalizado, nula participación del paciente y limitada participación de la familia en la toma de decisiones, al igual que de parte del profesional de enfermería lo que denota escaso trabajo interdisciplinar al respecto por variados factores atribuidos por los médicos quienes señalan ser los que conocen del problema del paciente y que la enfermera no está preparada al respecto. El personal de enfermería menciona que no opina por temor a equivocarse y no tener problemas con algunos médicos. Del mismo modo otro indicador es como consideran la atención brindada frente a la dignificación de la muerte, señalan en las encuestas aspectos como:

El trato no es individual y a veces es hasta deshumanizado.

Hay mucho sufrimiento previo a la muerte.

Muchas enfermeras no conocen siquiera los principios fundamentales de la bioética para poder aplicarlos.

Hay médicos que hacen ensañamiento terapéutico sin tener pronóstico, algunos se creen Dioses.

- En cuanto a los sentimientos que experimentan los médicos ante la toma de este tipo de decisiones la mayoría reconoce que resulta difícil

en muchas circunstancias por sobre todo en personas jóvenes, manifiestan sentimientos de tristeza y frustración al saber que no se puede hacer mayor cosa, otros señalan incluso experimentar sentimientos de alivio considerando que la mayoría de los pacientes son ancianos, abandonados, dependientes de terceros y con cantidad de patologías.

- Las dos instituciones reconocen que **no existe** un marco legal nacional como también lineamientos institucionales que regulen la toma de decisiones de pacientes con LET en UCI. No existe política alguna emitida por el MSP como órgano rector al respecto y por tanto muchas decisiones deben optarse sin políticas, fundamentadas en la justicia distributiva.

- No existe participación directa ni coordinación específica con los Comités de Bioética institucionales para la toma de decisiones sobre LET en UCI en algunas situaciones puntuales, muchos profesionales del HEE incluso señalan que no conocen de su existencia ni labor desempeñada.

- Muy pocos pacientes en el HCAM y ninguno en el HEE en el tiempo del estudio han contado con un documento de decisiones anticipadas en cuanto a cuidados y tratamientos relativos a su salud para que se cumplan en el momento de no estar en condiciones de pronunciarse.

- Se hacen necesarios estudios nacionales que permitan profundizar estas complejas decisiones y cuáles son los límites aceptables de la práctica clínica en los eventos del final de la vida.

35

RECOMENDACIONES

- El Comité de Bioética deberá tener una participación activa en la asesoría adecuada para la mejor toma de decisiones, deberá procurar que hoy como ayer el ideal del médico no puede ser otro que el del hombre moralmente bueno y a la vez técnicamente diestro en el arte de curar y cuidar a sus pacientes teniendo como lema que contra la violencia y negligencia, la consigna no puede ser otra que respeto y diligencia.

- La familia deberá ser considerada como parte activa de la decisiones, los profesionales deberán procurar que los familiares sientan que son importantes y necesarios en la atención al final de la vida de su ser querido, lo cual podría minimizar el duelo por su pérdida.

- Continuar desarrollando y aplicar normativas hospitalarias sobre

la utilización adecuada de los tratamientos de soporte vital e incluso formularios que especifican con claridad las preferencias sobre dichos tratamientos que el paciente establece en el marco extrahospitalario. Estos instrumentos facilitan el proceso decisorio sobre el inicio o retirada de tratamientos en cualquier paciente, no solo en aquellos con probabilidad muy reducida de supervivencia a corto plazo.

- Aplicar Protocolo de LET en UCI y/o Criterios de Terminalidad capaz de unificar juicios de apreciación, tomando decisiones por consenso e interdisciplinariamente, involucrando a la familia, respetando decisiones previas y humanizando el cuidado.

- Propiciar a nivel Institucional y en concordancia con el Comité de Bioética la creación de una Comisión de Humanización a diferentes niveles.

- Incursionar más en el campo de la Bioética a través de formación académica incidental o formal a cualquier nivel y de manera específica con la Maestría propuesta.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Callahan, Daniel.** *What kind of life*, Simon and Schuster De. NY, 1990
2. **Vásquez Rocca, Adolfo.** *Antropología Médica, Limitación del Esfuerzo Terapéutico.* Madrid, 2009.
3. Ibídem 2.
4. President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Deciding to forgo life – sustaining treatment: Ethical, medical and legal issues in treatment decisions. Washington: US Government Printing Office, 1983
5. **Grenvik, Ayres et al.** **Tratado de Medicina Crítica y Terapia Intensiva.** Editorial Panamericana, 2006.
6. **Cerdá Olmedi, Germán.** *Al filo de la muerte: Cuidados Paliativos vs. Eutanasia.* Manual de Bioética, Editorial Ariel, Barcelona, 2001.
7. *Consenso sobre recomendaciones de limitación del soporte vital en terapia intensiva.* Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica, Argentina, 1999.
8. **Durán, Solsona. Pericas, Cabré.** *Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva.* Medicina Intensiva, Volumen 26, 2002.
9. **Bernard SA, Gray TW, Buist MD, Jones BM, Silvester W, Gutteridge G, et al.** *Treatment of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest with induced hypothermia.* N Engl J Med, 2002.
10. **Mainetti, José Alberto.** *Ética, trasplantes y cerebro.* Quirón, Vol 24, No. 3, 1993.
11. **Núñez Olarte, J.** *Decisiones de limitación de tratamiento en enfermos terminales desde el punto de vista de la Bioética.* Cuadernos de Bioética, España, 1994.
12. **Bagnulo, Homero.** *Suspensión - Limitación de los tratamientos en el paciente crítico.* Revista Médica Uruguaya, 1999.
13. **Blanco, Luis Guillermo.** *Muerte Digna.* Consideraciones bioético-jurídicas. Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, 1997.
14. **Drane, James.** *Competency to give an Informed Consent. A model for Making Clinical Assessment.* JAMA, 252:925-927, 1984 y **Drane, James** *The many faces of competency.* The Hasting Center Report, April, 1985.
15. Ibídem 13.
16. **Sgreccia, Elio.** *Bioética, Eutanasia y Dignidad de Muerte.* Manual de Bioética. Editorial Diana, México, 1996.
17. **Byock, Ira. Dying Well.** *The Prospect for Growth at the End of Life.* New York: Riverhead Books, 1997
18. Ibídem 16.
19. **T. Reich.** *Diccionario de Bioética* publicado en Estados Unidos recogida en Gracia Diego. Futilidad. Un concepto en evaluación en Ética de los confines de la vida. Editorial

El Buho, Bogotá, 1998.

20. **Gracia Guillén, Diego.** *Futilidad. Un concepto en evaluación en Ética de los confines de la vida.* Editorial El Buho, Bogotá, 1998.

21. **Vielva Asejo, Julio.** *Ética de las Profesiones.* Editorial Descleé De Brower, Granada, 2002.

22. **Caldanil M. et al.** *El Hombre y su medio en la Bioética de nuestro tiempo.* XI Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética, Ediciones Suárez, Rosario, 2006.

23. Ibídem 20.

24. Ibídem 21.

25. *Juramento Hipocrático: Códigos Internacionales de Ética.* Boletín de la OPS, Volumen 108. Números 5 y 6, Mayo – Junio, Washington. DC. EEUU, 1999.

26. **Sánchez Torres, Fernando.** Capítulo 2: *Ética Médica y Bioética.* Temas de Ética Médica. Librería Digital, Copyright, 2000.

27. **Pacín, J.** *Cuestiones Éticas en Medicina Crítica.* Avances en Medicina Intensiva. Madrid, 1998.

28. **García Capilla, Diego.** *Introducción a la Bioética Médica.* Boletín de la OPS, Volumen 108. Números 5 y 6. Mayo-Junio. Washington. DC. EEUU, 1999.

29. **Cárdenas Pérez, ME, Flores Rodríguez JL, Singh Castillo G.** *Ética Médica y Bioética. Perspectiva Filosófica.* Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. Colectivo de Autores. Editorial Ciencias Médicas. La Habana, 2000.

30. **Álvarez Suárez, JR. Caballero Beltrán, J.** *Conceptos Bioéticos actuales aplicados a la Medicina Intensiva.* Segunda Edición, Volumen 2. Ediciones Harcour SA, 2001.

DECISIONES CLÍNICAS EN NEONATOLOGÍA

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Karina Trinidad Millanao Torrejón
Matrona Neonatología

INTRODUCCIÓN

Los profesionales que trabajan en Neonatología, afrontan frecuentemente aspectos éticos en su tarea. El conocimiento nuevo de los derechos del enfermo y limitaciones terapéuticas son algunas de las razones por las cuales han surgido con frecuencia aspectos éticos de interés y preocupación.

39

Entre los avances más significativos que ha experimentado la medicina en las últimas décadas está sin duda el mayor conocimiento de la fisiología y patología del recién nacido, particularmente del prematuro; y el formidable desarrollo de la biotecnología aplicada en esa edad de la vida. Como resultado de lo anterior se han logrado enormes progresos en la “sobrevida” de los prematuros, en el diagnóstico precoz de patologías tratables y en las medidas terapéuticas verdaderamente útiles para corregir éstas. Sin embargo, a pesar de esta enorme capacidad tecnológica disponible, esto no significa que debamos usarla siempre sin reflexionar. Una reflexión que conlleva sopesar si realmente su utilización va a beneficiar a un determinado paciente considerándolo como una persona en su totalidad, o si sólo va a mejorar algunas funciones en el contexto de un paciente que tiene deterioro de otros órganos y/o sistemas que hacen muy dudosa su “sobrevida”. El uso indiscriminado de los recursos tecnológicos que se ha denominado “encarnizamiento terapéutico”, se distancia progresivamente del respeto a los principios

éticos de No-Maleficencia y Beneficencia.

En el último tiempo se ha generado un cambio de paradigma, en el cual la muerte es una circunstancia “siempre” prevenible, evitable o aún reversible. Desde esta nueva perspectiva cultural y social, de la cual los profesionales del equipo de salud no permanecen ajenos, existe una toma de conciencia que es el resultado de una mirada crítica sobre algunos valores que la sociedad actual parece haber adoptado, entre ellos, el sentido de la vida y de la muerte. En este contexto, la muerte de un recién nacido resulta aún más inaceptable.

Con frecuencia se plantean, en determinadas situaciones, serias dudas sobre el posible beneficio de iniciar o continuar un tratamiento intensivo o algunas medidas de soporte vital. El empleo de la tecnología permite, a veces, prolongar la vida del paciente durante un período de tiempo variable. En ocasiones, lo que realmente se prolonga es el proceso del morir o se consigue que el paciente sobreviva con una grave afectación neurológica u otro tipo de secuelas que comprometen seriamente su calidad de vida, con un coste muy elevado en términos de sufrimiento para el paciente, emocional para su familia y para el personal que le atiende, y de recursos para la sociedad. Cuando la incertidumbre es alta, estas decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son polémicas y difíciles de tomar, generando gran estrés intelectual y emocional en las personas que tienen la responsabilidad de decidir.

Pienso que con el tiempo aumentará la preocupación sobre la ética de la atención y el tratamiento, en la medida en que se sigan explorando aspectos de calidad y costo, y al mismo tiempo la ciencia y la tecnología ocupen la vanguardia.

DEFINICIONES

1. Enfermedad fundamental: aquella patología que, en opinión del médico responsable de la asistencia, tuvo mayor contribución, o en la decisión de la limitación del tratamiento o en el fallecimiento del paciente.

2. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET): Decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital en un paciente considerado de “mal pronóstico”. Se considerarían medidas de soporte vital, entre otras, las siguientes: ventilación mecánica o asistida, diálisis,

drogas vasoactivas, antibióticos, nutrición parenteral, nutrición enteral y líquidos. Después de tomada la decisión se podrían iniciar o continuar cuidados paliativos (calor, sedación y analgesia, etc.).

3. Orden de no reanimación. Dentro del tema de la restricción terapéutica, se incluye, una mención a la denominada “orden de no reanimación”, que se refiere a la instrucción explícita de abstenerse de efectuar maniobras de “reanimación cardiopulmonar” cuando un paciente, que sufre de una condición irreversible, deja de respirar o le sobreviene una detención de la actividad cardíaca, un evento que es esperable dentro de su condición. Hay consenso que, en estos casos, la aplicación de estas maniobras resulta desproporcionada e inútil, toda vez que se trata de reconocer efectivamente las limitaciones de la naturaleza humana y la llegada inevitable de la muerte. No se trata en esta situación de abandonar al paciente a su suerte, sino de permitir una muerte humana y digna sin caer en la obstinación o encarnizamiento terapéutico.

CONSIDERACIONES MORALES

La moralidad de la limitación del esfuerzo terapéutico para casos actuales de malformaciones neonatales es poco clara. Comúnmente distintas consideraciones morales pueden apoyar las decisiones. Algún grado de comprensión de los principios morales –autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia– pueden apoyar al profesional en el enfoque moral relacionado a la limitación del esfuerzo terapéutico.

- La **Autonomía** se refiere a individuos competentes que tienen el derecho de rechazar el tratamiento médico, incluso cuando la decisión no va en su mejor interés. Ya que los neonatos no son competentes, la autonomía no tiene relevancia moral.

- El principio de **Beneficencia** se adscribe a la virtud moral de acciones que se dirigen a beneficiar a otra persona, ya que los neonatos son incapaces de formular alguna opinión en relación al beneficio propio. Sin embargo, éste principio no es claro en cuanto a si se debe apoyar la prolongación de la vida en situaciones extremas. En los casos de neonatos en etapa terminal, los cuidados paliativos se enmarcan en la aplicación de este principio. Esto es muy importante. El neonato que está en situación terminal no debe ser abandonado. Todavía hay mucho que se puede hacer por él y su familia acompañándola y dándole apoyo espiritual adecuado a sus creen-

cias familiares, aliviar el dolor y el sufrimiento.

- El principio de **No-maleficencia**, sugiere que la acción moralmente correcta es aquella que no promueve el daño, dolor o sufrimiento. Actualmente, la tecnología moderna ofrecida para prolongar la vida también prolonga el sufrimiento. Aquellos tratamientos que prolongan el sufrimiento deben ser cuidadosamente considerados y justificados. Ejemplos de esta situación son aquellas terapias que tienen efectos transitorios sobre algunos sistemas u órganos, pero que no contribuyen a cambiar la condición fundamental de su enfermedad terminal. También significa no provocar daño o más daño al paciente, mediante exámenes innecesarios o procedimientos dolorosos que no van a significar una mejoría.

- El principio de **Justicia** tiene relación con derechos y deberes. En relación a la medicina neonatal, la justicia dicta que un neonato debe recibir el mismo tratamiento que otros neonatos en condiciones médicas similares. El principio de justicia exige que la distribución de los recursos sanitarios sea equitativa; por esto, administrar recursos ilimitados o incontrolados a pacientes irre recuperables puede excluir, a otros más necesitados, con lo que se viola dicho principio. A pesar de que es responsabilidad de las autoridades sanitarias, la escasez de recursos no basta para fundamentar las decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), pero sí es una responsabilidad secundaria

42

En la vida real, casos complejos de neonatos críticamente enfermos, crean dilemas morales porque los principios éticos, en algunas ocasiones apoyan distintos cursos de acción. ¿Que principio debe primar sobre el resto?

¿JUSTIFICACIÓN MORAL?

Aquellos que opinan que moralmente no es válida la limitación del esfuerzo terapéutico, comúnmente sugieren que la vida humana es sagrada, opción que no debe ser discutida bajo ninguna circunstancia. Esta postura puede estar basada en convicciones religiosas o personales.

Otro argumento en contra de la limitación del esfuerzo terapéutico sugiere que aunque en algunos casos puede ser moralmente correcto, la aplicación en sí misma debe ser prohibida por el potencial de errores: “cuando hay vida, hay esperanza”. En otras palabras, en cualquier neo-

nato, el pronóstico o diagnóstico podría ser errado.

Algunos profesionales enfatizan que aunque en algunas instancias, la eutanasia puede ser moralmente justificable, condonar formalmente esta práctica puede llevar al abuso. Por otro lado, el hecho de permitir ciertas formas de limitación del esfuerzo terapéutico puede ocasionar una imperceptible reducción del respeto a la vida humana.

PRINCIPIOS ETICO-CLINICOS

En la UCI Neonatal, el paciente es un menor y por ello los encargados de decidir por él son sus padres. La situación es particularmente compleja porque no sólo los padres actúan para mantener el bienestar del niño, sino que, a diferencia de otras situaciones en niños o adultos, la relación entre los padres es nueva y en ocasiones no se ha establecido el vínculo.

Ciencia de las Decisiones

Los profesionales deben depender netamente de la ciencia de las decisiones para planear, realizar y valorar la atención dada a los pacientes. En general el profesional se siente más seguro y cómodo basándose en datos científicos probados antes de intervenir.

43

Razonamiento Moral

Se basa en ideas y perspectivas filosóficas, religiosas y culturales. A menudo el razonamiento moral choca con las explicaciones racionales, pero está vinculado a experiencias, valores y religión de un individuo. En cualquier dilema ético, el sistema de creencias morales que posee la familia del neonato y la de los profesionales modifican la percepción de la situación.

Integración del Razonamiento Moral y de la Ciencia de las Decisiones

La integridad de estas dos entidades incorpora a las matronas, enfermeras y médicos en los aspectos más difíciles y complejos de la práctica, porque existen dos situaciones: certeza científica y la incertidumbre e inestabilidad.

CONSIDERACIONES ESPECIALES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INENSIVOS NEONATAL

Actualmente la tecnología y el conocimiento disponible llevan consigo enormes posibilidades de solucionar cualquier problema, sea cual fuese su gravedad. Al evolucionar el neonato, los padres se “desilusionan” con las limitaciones que existen en algunos casos. A este respecto, influye negativamente la información dada a los padres, la cual no siempre coincide. A esto se suma que el entorno de la UCIN es amedrentador para casi todos los padres y este factor les hace sentir que tienen escaso control sobre el cuidado de sus hijos.

En relación a lo anterior, la relación entre los padres del neonato y los profesionales de la NICU tiene tres etapas de evolución:

- **Confianza Ciega:** Los profesionales tienen un poder ilimitado y que siempre actuará en beneficio del neonato, sin errores.
- **Desencanto:** No se han satisfecho sus esperanzas, domina el sentimiento de abandono.
- **Alianza con reservas:** Se percatan que deben cooperar y aceptar las limitaciones de la tecnología existente.

44

El neonato, al tener más tiempo de hospitalización, es sometido a evaluaciones, series interminables de exámenes e intervenciones de especialistas, lo cual es una enorme cantidad de información para los padres.

En una situación ideal, el médico explicaría a los padres los procedimientos, sus beneficios y riesgos. Si ellos aceptan el procedimiento darían su consentimiento. Podrían existir ocasiones en las cuales los padres rechazarían algún procedimiento, ante lo cual el profesional podría reaccionar de distinta manera, pues rara vez acepta que la decisión de los padres va en relación con el bien del neonato (paternalismo).

Existe consenso ético que en la toma de decisiones de no tratamiento en pacientes que no tienen capacidad para decidir por sí mismos, son importantes las consideraciones sobre calidad de vida, cuestión ésta compleja y polémica. En neonatología, el criterio relevante que interpreta la calidad de vida se conoce como “mejor interés del paciente”. Este criterio exige en cada caso un análisis de beneficio-riesgo de las posibles opciones en relación al pronóstico del paciente. Además, establece que es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde un punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio

que perjuicio (beneficio neto). Este criterio es aplicable incluso en las decisiones al final de la vida, si se considera que es mejor para un paciente morir que seguir con vida. Mantener o iniciar un tratamiento, cuando es inútil o desproporcionado, no es actuar de acuerdo con el mejor interés del niño, y supone violar los imperativos éticos de no-maleficencia y beneficencia.

En relación al neonato como paciente incompetente, dependiente, existen las siguientes orientaciones:

- Los profesionales y los padres del neonato deben guiarse por el principio de **Beneficencia**. En relación a las decisiones hay frecuentemente problemas de comprensión entre médicos y padres.
- Los profesionales deben ofrecer información a los padres del neonato para la toma de decisiones. Los diagnósticos y exámenes deben ser informados oportunamente. El pronóstico debe ser discutido con cautela.
- El médico debe expresar información y su opinión claramente a los padres. Los padres tienen derecho de aceptar o rechazar los procedimientos una vez que hayan sido informados. Las decisiones deben ajustarse a principios éticos.
- Tanto para el profesional como los padres, las decisiones deben ser un juicio de conciencia.
- Las decisiones deben ser el resultado de un proceso colaborativo que incluye: información, atención a los aspectos emocionales de la decisión y análisis de problema en el contexto de un comité de ética cuando la gravedad del caso lo amerite.

Cada Unidad o Servicio de Neonatología debe ir creando su propia cultura sobre como actuar en situaciones conflictivas. Esto se consigue fundamentalmente discutiendo los casos con todo el equipo e incorporando a la discusión las opiniones de los Neonatólogos con más experiencia, o de los expertos en bioética, si es preciso. El equipo de enfermería, que se encuentra especialmente involucrado en el cuidado del recién nacido y en la relación con los padres, debe participar inexcusablemente en estas discusiones.

LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO

Se considera que un tratamiento en neonatología puede ser cuestionable cuando **no existen posibilidades de supervivencia** y el tratamiento solo prolongaría la agonía (caso de un anencéfalo, por ejemplo), cuando existe una **enfermedad incurable de base** y el tratamiento puede alargar la vida pero acompañada de un sufrimiento que se considera intolerable o cuando el pronóstico razonablemente esperado de **calidad de vida futura** es muy deficiente (caso de la prematuridad extrema, de una asfixia neonatal grave o de malformaciones congénitas extensas). Así como las dos primeras situaciones han sido ampliamente aceptadas desde hace años, el concepto de limitación de actuación en función de la calidad de vida esperada supone una postura más avanzada y difícil. Uno de los grandes problemas de la neonatología es la extrema dificultad para establecer un pronóstico exacto, sobre todo en los primeros días de vida, que es cuando se plantea la conveniencia o no de instaurar o proseguir un tratamiento. Por esto, es necesario un diagnóstico lo más preciso posible y basarse en resultados actualizados propios y de la literatura, aceptándose un pronóstico como razonablemente cierto cuando es superior al 80% de posibilidades.

46

La normativa legal al respecto, existente en Estados Unidos desde 1985, conocida como “directrices Baby Doe”, no contempló la utilización del criterio de la calidad de vida en las decisiones sobre recién nacidos. Dichas normas rechazaron de modo explícito las consideraciones de la calidad de vida en las decisiones de no tratamiento, permitiendo únicamente la limitación de tratamiento en estas circunstancias:

1. El Neonato es crónicamente e irreversiblemente comatoso.
2. La provisión de tratamiento meramente prolongará el sufrimiento, no será efectivo en aminorar o corregir la condición del neonato, o será fútil en términos de la sobrevivencia del Neonato.
3. Cuando el tratamiento es inútil en términos de supervivencia e inhumano.

MODOS Y CRITERIOS DE APLICAR LIMITACION TERAPEUTICA

Modos

1. La limitación o restricción del uso de métodos extraordinarios de tratamiento se refiere a determinar cuándo es legítimo y bueno para el

paciente abstenerse de algunas acciones terapéuticas. En este caso se señala el uso de métodos extraordinarios de tratamiento, tales como, no inicio de tratamiento que puede incluir no reanimación, no inicio de cuidado intensivo, no intervención quirúrgica y no inicio de nuevas terapias con mantenimiento del tratamiento actual. La Orden de No Reanimar debe ser puesta en el contexto positivo de los cuidados médicos, es mejor percibida cuando se presenta como una medida para evitar esfuerzos innecesarios o inútiles, pudiendo así, concentrarse la atención en las acciones positivas o constructivas.

2. Interrupción de los métodos extraordinarios de tratamiento.

Aplicado un procedimiento extraordinario de tratamiento, se plantea al médico en qué circunstancias y condiciones se debe proceder a su interrupción o suspensión. Tales como el retiro de soporte ventilatorio. Esto implica dos preguntas centrales: ¿cuáles son los criterios aceptables para suspender tratamientos? y ¿quién debe tomar la decisión de no tratar?

Criterios

Los conflictos que enfrenta el Neonatólogo cuando se plantea la LET son de gran complejidad. Estos tienen relación con las obligaciones de no-maleficencia por el manejo que hace de la **incertidumbre pronóstica**, con las obligaciones de beneficencia por los **criterios de juicio de calidad de vida** que aplica en la toma de decisión clínica, en este caso del mejor interés. Además, con el respeto a la autonomía por el tipo de **relación clínica** que establece con los padres del neonato, y por último con las obligaciones de justicia por el uso eficiente de **recursos disponibles**.

a. Calidad de Vida: Es un mito que la calidad de vida de un neonato es irrelevante para decidir si se omite tratamiento, aunque esta declaración sólo es falsa en su forma más extrema. La apelación a la calidad de vida puede ser falsa cuando se hace de tal manera que sanciona la falta de tratamiento a los niños que sólo tienen padecimientos leves.

La calidad de vida debe ser un factor en las decisiones para omitir tratamiento, sobre todo porque el objetivo central de la medicina consiste en beneficiar a las personas. No existe una definición de calidad de vida en la que todo el mundo esté de acuerdo, pero la mayoría de profesionales implicados y de expertos en bioética aceptan que debe basarse en la capacidad de relación (es decir, la capacidad de establecer una re-

lación intelectual o afectiva con los demás), la capacidad de opinar por sí mismo o la capacidad para llevar una vida independiente.

b. Criterio del mejor interés: Cuando ya no es posible salvar la vida, surge el criterio de calidad de vida que sabemos no es absoluto, sino que depende de las opciones de valor de cada individuo: es la llamada calidad subjetiva de vida, y es propia del adulto. Se ha utilizado también el concepto de “mejores intereses” como criterio para decidir sobre si tratar o no tratar. A diferencia del concepto de calidad de vida, en el que se compara la futura vida del recién nacido con lo que sería una vida normal, el concepto de mejores intereses consiste en establecer si, para un recién nacido concreto, la muerte es mejor opción que la vida que le podemos ofrecer. Para algunos autores sería la única justificación ética y legal para renunciar, en un caso concreto, a la obligación general de los médicos de actuar para salvar la vida. Esto significa una decisión centrada específicamente en los intereses del niño y no en los de otras personas (padres, equipo médico) o en los de la sociedad. Para el caso de los recién nacidos que no han tenido una opción de valor, se aplica la calidad **objetiva e intersubjetiva** de vida. Lo cual se denomina: El **mejor interés** para el neonato.

48

El criterio del mejor interés obliga en el neonato a perseguir objetivos realistas de cuidado, curación, restauración, mantención del estado actual y minimización del dolor y sufrimiento, evitando la imposición de riesgos desproporcionados. Impone el valor del respeto a la dignidad de la persona y no sólo a la ausencia de dolor. Las excepciones a la obligación de tratar ocurren entonces: cuando el recién nacido está muriendo, cuando el tratamiento está contraindicado y cuando mantener la vida puede ser peor que una muerte precoz.

c. Incertidumbre Pronóstica: La decisión de iniciar tratamiento, ante el nacimiento de un neonato prematuro, es la correcta dado que el fin de la medicina es salvar vidas y permitir “sobrevivida” a largo plazo. La aplicación de este criterio sólo estadístico puede orientar en un pronóstico favorable de viabilidad, considerando también que el nivel de desarrollo tecnológico alcanzado por la institución así lo permite. Frente a la incertidumbre del pronóstico pueden adoptarse tres estrategias:

1. Esperar hasta casi tener la certeza del pronóstico, lo cual reduce el riesgo de error pero a costa de tratar excesivamente, con un número mayor de supervivientes con secuelas.

2. Utilizar un criterio estadístico, es decir, no iniciar tratamiento en aquellos recién nacidos cuyo pronóstico es estadísticamente muy malo, lo cual tienen la ventaja de ahorrar sufrimientos a recién nacidos destinados finalmente a morir o a tener secuelas graves, pero que tiene el inconveniente de dejar de tratar a un pequeño número de niños que se hubiesen salvado

3. Un criterio individualizado, que consiste en iniciar el tratamiento y plantear a los padres su interrupción en el momento en que exista la sospecha de muy mal pronóstico futuro. El criterio individualizado parece la estrategia más aconsejable y supone una actitud de los Neonatólogos más crítica y responsable con su propia actuación, huyendo de un vitalismo simplista o de una medicina defensiva. Para disminuir el riesgo de errores, es fundamental que en la elaboración del pronóstico intervengan los Neonatólogos con más experiencia de la unidad o incluso subespecialistas. El criterio estadístico puede ser útil en prematuridad extrema (límite de la viabilidad) o en situaciones cuantificables en tiempo (por ejemplo, falta de respuesta a la reanimación en la asfixia perinatal).

d. Inutilidad del tratamiento: Desde el punto de vista del médico es el principio más importante, ya que un tratamiento inútil no tiene o pierde la propiedad que justifica su administración. En este sentido, resulta práctica la categorización de tratamientos inútiles sugeridas por Bernard Lo:

1. Intervención sin racionalidad fisiopatológica
2. Intervención que no produce efecto “fisiológico”
3. Intervención que ya ha fallado en un paciente
4. Tratamiento “máximo” está fallando
5. Intervención que no alcanza beneficios esperados

e. Voluntad del paciente o del representante. Relación con los padres: ¿Quién debe decidir la limitación del esfuerzo terapéutico? El paternalismo, como modelo tradicional de relación médico paciente, tiende a beneficiar y evitar daños a un paciente, atendiendo a los criterios y valores de los médicos antes que a los deseos u opciones del paciente capaz. En el estado actual de exigencia, el médico parece que ya no debe decidir más por sí solo lo que es beneficioso para el paciente.

En Neonatología lo beneficioso para el paciente se hace en una decisión subrogada, que toman los padres con el apoyo del médico y todo

el equipo de salud neonatal. El médico decide lo que está indicado y lo que está contraindicado, guiado por el deber de no dañar. Y los padres y la familia aportan sus valores cuando hay que optar por lo beneficioso para su hijo. Esto pasa por mejorar la transparencia de la información y la honestidad en el pronóstico a largo plazo, la que puede estar opacada por un discurso médico de visión triunfalista y de progreso sin fin, o no ser completa por temor a dañar con ella a los padres. Para alcanzar una buena comunicación, se debe entregar el apoyo psicológico necesario para que los padres vayan superando cada etapa y puedan paulatinamente desempeñar el papel de protección de su hijo en la toma de decisión subrogada.

f. Uso eficiente de recursos: En relación al uso de recursos en Neonatología debemos tener presente que la tecnología disponible para los cuidados intensivos en general son de alto costo, por lo que estamos llamados a respetar otras obligaciones necesarias para el conjunto de la sociedad como son las de justicia distributiva, considerando que éstos pueden ser utilizados en el tratamiento de otros pacientes recuperables.

50

El médico debe utilizar todos los procedimientos y tratamientos que estén indicados, no utilizar los que estén contraindicados, ni los que sean inútiles y restringir lo poco eficaz, efectivo y eficiente. Como consecuencia de este uso racional se puede no iniciar y se puede quitar un tratamiento.

Si el médico racionaliza el uso eficiente de recursos está contribuyendo a no desperdiciarlos, y por lo tanto a evitar tener que llegar a su racionamiento.

ESTADÍSTICAS

Sabemos que el fallecimiento de los pacientes ingresados en las unidades de cuidado intensivo neonatal con frecuencia se relaciona con una decisión de LET. Los datos disponibles indican que la frecuencia de LET es muy variable y que oscila, según los diferentes trabajos, entre el 14- 86 %. En España se han publicado dos trabajos retrospectivos en los que se comunicaron cifras de limitación de tratamiento del 34 y 68 %, respectivamente.

Respecto de los diferentes modos de LET, en la bibliografía médica se observa, en general, que las decisiones de no iniciar un tratamiento

son menos frecuentes que las decisiones de retirar el tratamiento ya instaurado, 8-17 % frente a 65-72 %. En este trabajo no hubo diferencias significativas entre ambos modos de actuación, 24 % frente a 28%. Existe un amplio consenso en ética médica que, si el juicio clínico es que un determinado tratamiento no beneficia a un paciente, no existe diferencia entre no iniciar o retirar dicho tratamiento. Sin embargo, en la práctica, parece que existe mayor dificultad en retirar un tratamiento ya instaurado que en no iniciarlo, dificultad que probablemente tiene una causa más psicológica que racional.

Hay que señalar también que la decisión de no iniciar un determinado tratamiento en un paciente puede ser éticamente menos apropiada si no se dispone de suficiente información pronóstica. En caso de duda razonable sobre el posible beneficio de la intervención, y puesto que la consecuencia de no iniciar un tratamiento de soporte vital será, en la inmensa mayoría de los casos, la muerte del paciente, la actuación debe ser “a favor de la vida” y se podría intentar un “tratamiento de prueba” durante un tiempo razonable.

Un aspecto interesante es el relativo a los criterios utilizados en las decisiones de LET. En este sentido, deben considerarse aquellos casos en los que el tratamiento se limita debido a que no existen posibilidades razonables de supervivencia, por ejemplo, cuando el paciente está en situación de muerte inminente y el tratamiento únicamente prolonga su agonía; otro tipo diferente de decisiones son aquellas que se toman en función de la probable calidad de vida futura si el paciente sobrevive.

51

CONCLUSIÓN

Hay que destacar que en nuestro medio, son frecuentes las decisiones de LET y estas decisiones se acompañan en un elevado porcentaje de los casos del fallecimiento del paciente. Los criterios predominantes en la toma de decisiones son el mal pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia y la calidad de vida, actual y futura, del paciente.

Creo que son necesarios estudios nacionales que permitan profundizar en estas complejas decisiones y en cuáles son los límites aceptables de la práctica clínica. Un mejor conocimiento de la propia realidad contribuirá a definir la mejor pauta de actuación posible y a mejorar tanto la calidad de los cuidados prestados a nuestros pacientes al final de su vida como la atención a sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Anguita, V. Bernier, L. Borquez, J.** *El prematuro en cuidado intensivo neonatal ¿Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico.* Rev Chil Pediatr 75 (2); 181-187, 2004
2. **Althabe, M. Ledesma, F. Cernadas, C. Flores, C.** *Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría.* Archivos Argentinos Pediátricos 2003; 101(2) / 85-92
3. **Bernier, L.** *Muerte y Duelo en el Niño.* Revista Electrónica de Pediatría PUC, Vol 1, N° 1, Octubre 2004
4. **Duran, S. Pericas, C.** *Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva"* Medicina intensiva, lunes 1 Julio 2002. Volumen 26 - Número 06 p. 304 - 311
5. **Deacon J, O'Nelly P.** *Cuidados Intensivos de Enfermería en Neonatos.* 2da Edición: Aspectos éticos de la enfermería neonatal. Editorial McGraw-Hill Interamericana, Atlampa, Capítulo 33, 2001 p 841-849.
6. **Grupo de Estudios de Ética Clínica.** *Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de métodos extraordinarios de tratamiento.* Rev. méd. Chile, jun. 2003, vol.131, no.6, p.689-696. ISSN 0034-9887.
7. **Klaus M, Fanaroff A.** *Cuidados del Recién Nacido de Alto Riesgo.* Quinta Edición: Aspectos éticos en el periodo neonatal. Editorial Mc GrawHill Interamericana, Atlampa, Capítulo 19, 2003 p 588-598.
8. **Molina, V.** *Consideraciones éticas en el Periodo Neonatal.* Protocolos Diagnósticos y Terapéuticos en Periatría. Capítulo 7. pg 53-61
9. **Stenson, B. McIntosh, N.** *Some ethical considerations in the neonatal intensive care area.* Eur J Pediatr (1999) 158 Issue 13 p 13-17
10. **Sklansky, M.** *Neonatal euthanasia: moral considerations and criminal liability.* J Med Ethics 2001; 27:5-11
11. **Sociedad Española de Neonatología.** *Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico.* Anales de Pediatría. Domingo 1 Diciembre 2002. Volumen 57 - Número 06 p. 547 - 553
12. **Taboada, P.** *El Principio de la Proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos.* Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile 1998;27:17-23
13. **Tapia JL, Ventura-Juncá P.** *Manual de Neonatología* 2ª Edición, Editorial Mediterráneo, Santiago, 1997
14. **Wall, S. Partridge, J.** *Death in the Intensive Care Nursery: Physician Practice of Withdrawing and Withholding Life Support.* Pediatrics Vol. 99 No. 1 January 1997, p. 64-70

ORDEN DE NO REANIMACIÓN

Blanca Aurora Marin Hoyos

La permanente evolución de las terapias médicas, el creciente aumento de terapias experimentales disponibles, las presiones por disminuir costos y administrar racionalmente los recursos, junto a las evidentes relaciones que estas decisiones plantean con el problema de la eutanasia, han hecho que la limitación y suspensión de terapias se constituyan, como uno de los problemas médicos, sociales, económicos y éticos de la más alta relevancia para la medicina.

53

La decisión de iniciar, limitar, o suspender procedimientos de soporte vital, plantea importantes problemas clínicos y éticos, al médico, al equipo de salud, al paciente y a su familia. Entre estas está la decisión de no iniciar las maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), así como la decisión de mantener o suspender estas mismas.

ALGUNAS DEFINICIONES

Enfermedad Terminal: hace referencia a una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que tiene un pronóstico de vida generalmente inferior a 6 meses y que causa síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, con un fuerte impacto emocional en el paciente y la familia.

Orden de no reanimación (ONR). Instrucción, o toma de decisión para que no se empleen maniobras de reanimación cardiopulmonar. Es también una orden escrita por el médico en la historia Clínica de un paciente, que cambia la respuesta habitual del personal de salud ante una

paro cardiorrespiratorio de reanimar al paciente.

Tratamiento ordinario. Aquél que presenta algunas de estas características: abundante en el medio, no invasivo, económico, disponible, de bajo riesgo, tecnología simple y temporal.

Tratamiento proporcionado. Aquél que mantiene un balance adecuado de costes-cargas/beneficios, en función de los objetivos perseguidos.

Resucitación: es el conjunto de maniobras utilizadas en recuperar la circulación y la respiración espontáneas después de la muerte clínica.

Reanimación: son las medidas aplicadas para conseguir la recuperación de la función de todos los órganos afectados por la muerte clínica.

PROBLEMAS ÉTICO-CLÍNICOS Y REANIMACIÓN CARDIO PULMONAR

Situaciones que pueden afectar la decisión:

54 **1. La irreversibilidad:** la irreversibilidad en medicina es una noción relativa y depende del tiempo y la capacidad del órgano para retomar sus funciones y la capacidad tecnológica-médica para apoyar en grados diversos la función del órgano

2. Poco conocimiento del paciente y por lo tanto un pronóstico incierto, que no permite juzgar en un momento dado la utilidad o inutilidad de tales maniobras.

3. Evidencias clínicas de los signos de muerte, bien sean los signos positivos de muerte o los criterios de la muerte cerebral, no pueden ser evaluados con certeza y oportunidad en el contexto de una atención de urgencia. Por eso siempre debe considerarse en este caso que el paciente es potencialmente recuperable.

4. En el contexto hospitalario siempre deben iniciarse la RCP, a menos que se cumplan explícitamente los criterios para no iniciar las maniobras de reanimación.

5. Voluntad anticipada del paciente o del representante legal, que limita la intervención del médico. Cuanto más específica sea la voluntad anticipada más probabilidades tiene que sea tenida en cuenta. Algunos autores consideran que nunca se podrán prever todas las situaciones y

eso supone una enorme debilidad de las voluntades anticipadas.

Los olvidos al redactarlas pueden volverse en contra de la persona, Monique Ouellette entiende que eso es peligroso, pues “un olvido desafortunado convierte a la voluntad anticipada en casi inoperante”.

Algunos autores están en contra de legalizar las voluntades anticipadas, porque piensan que de este modo se da un paso muy importante hacia la legalización de la eutanasia activa y del suicidio asistido.

Luke Gormally sobre las voluntades anticipadas dice que “si tal práctica fuera autorizada equivaldría a la práctica de la eutanasia no voluntaria”. Además, si la práctica de la eutanasia no voluntaria pasiva se autoriza no habría motivo para prohibir la eutanasia activa.

Las empresas aseguradoras pueden incitar al paciente a renunciar a tratamientos antes de tiempo.

6. **La edad** puede ser un factor que incida de manera negativa en las decisiones. Cada día el profesional de la salud se enfrenta a pacientes de mayor edad, y esto no se debe tomar como el único factor para decidir no suministrar un tratamiento o suspenderlo. Si el paciente es competente, debe tomar parte en las decisiones.

7. Otro factor que va a tener fuerza en las decisiones es la **calidad de vida**. Este es un factor muy subjetivo, donde deben primar los sentimientos del paciente. Se necesita su competencia, para que pueda calificar la calidad de la vida, ya que este factor puede estar sometido a sentimientos individuales, factores sociales y religiosos y muchas veces el paciente no tendrá la competencia necesaria para tomar tal decisión.

55

PROCESO PARA LA TOMA DE DECISIÓN DE NO REANIMACIÓN

El médico no es el que toma la decisión de NO REANIMACION, el médico tratante es solo un orientador para el paciente y su familia en ésta decisión. Lo ideal es que ésta decisión pueda ser tomada de forma anticipada luego de un conocimiento total por parte de la familia y el paciente de su cuadro clínico, pronóstico y complicaciones con o sin tratamiento. Además se debe ofrecer al paciente y la familia orientación ética y moral, apoyo espiritual, psicológico y darle tiempo para asumir la decisión.

El proceso empieza cuando el médico detecta que la patología del pa-

ciente está en su fase Terminal o que se está complicando, pero también puede partir del mismo paciente o la familia que notan su deterioro y conocen el pronóstico de su enfermedad.

La orden de no reanimar (**ONR**) debe ser participada: médico, paciente, familia y equipo que se ocupa del cuidado del paciente. Las órdenes de no reanimación, o suspender tratamientos, se deben hacer siempre en bien del paciente y no del celo profesional, siendo honestos y objetivos en la toma de decisiones, sin temor a la muerte que puede ser la solución a agonías y sufrimientos de enfermedades sin esperanza de vida, mediante una comunicación sencilla, continua, clara y ponderada, llena de prudencia, con el paciente, la familia o representante legal.

Si el estado del paciente es tal que conviene considerar por orden escrita “no reanimación”, hay que evaluar el estado del paciente en función de un conjunto de criterios clínicos, como la irreversibilidad del estado del paciente y/o los daños ya causados.

Se deben analizar los principios éticos comprometidos en el caso y que pueden ayudar a orientar las decisiones médicas. Los principios éticos a los cuales se hace referencia son:

56 **Principio de beneficencia**

El actuar médico siempre debe estar orientado al bien del paciente. En las decisiones de limitar o suspender tratamientos el médico intenta no incurrir en dos grandes tipos de errores ético-clínicos: negar terapias demostradamente beneficiosas a pacientes que las habrían aceptado; e imponer terapias inútiles o marginalmente beneficiosas.

Hay dos términos que no se deben confundir cuando se decide un tratamiento: beneficio y efectividad. En un paciente terminal de cáncer o de sida que hace una bronconeumonía, el antibiótico puede ser un manejo efectivo, pero no benéfico para la situación terminal. El paciente salió de la bronconeumonía, pero no hubo beneficio al final de cuentas. Ojalá en la toma de esas decisiones se compaginen la efectividad y el beneficio.

El tratamiento paliativo, es de gran beneficio para el paciente, pero no efectivo, pues no altera la historia natural de la enfermedad. Sin embargo, no por eso se va a dejar de hacerlo. Hay que hacerlo, porque la misión no es jugar a dioses, y tratar de curar enfermedades incurables, cuyo curso sigue de modo inexorable hacia la muerte. La coronación de estas acciones se debe hacer con una comunicación clara, sencilla, pru-

dente hacia el enfermo y los familiares para brindarles todo el consuelo posible, de acuerdo con el aforismo hipocrático de la misión médica: “Curar algunas veces, aliviar otras, pero consolar siempre”.

Por tanto, la orden de suspender todo tratamiento, no debe ser una orden absoluta para enfermedades incurables. La conducta curativa debe ceder terreno al manejo paliativo. Aquí se necesita mucho más la ayuda de un equipo multidisciplinario, donde el médico de cabecera sea el orientador de todas las acciones. Siempre habrá el tratamiento paliativo. El efecto médico-placebo es de un gran valor y hay que valerse de él para ayudar al paciente.

A la luz del principio de beneficencia el médico se debe preguntar:

1. ¿Cual es el tratamiento que tiene menos riesgo y mayor beneficio para el paciente?

2. ¿Es la decisión de reanimar la mejor decisión para el paciente en las condiciones en que se encuentra?, ésta pregunta es muy importante responderla cuando no encontramos ante pacientes denominados “terminales” es decir con enfermedades oncológicas en la mayoría de los casos a quienes se les han agotado todos los recursos terapéuticos para curarlos de la enfermedad y lo que se espera es ayudar a morir con dignidad.

57

Y vale otra pregunta ¿reanimar ó ayudar al paciente a afrontar ese último momento de su vida con dignidad tratando de evitar el dolor y brindando todo el apoyo paliativo y soporte espiritual y psicológico disponible tanto para el paciente como su familia?

Autonomía

Este principio afirma el derecho de toda persona competente e informada a participar activamente en la toma de decisiones que la afectan de algún modo. En caso de que el paciente no tenga la competencia necesaria para tomar la decisión será el representante legal el que interpretando la voluntad del paciente puede definir con el médico la decisión a tomar.

Momentos en que el paciente, la familia o su representante legal pueden tomar la decisión de no reanimación. Hay tres momentos claros donde el paciente o su representante legal pueden tomar la decisión de no reanimar guiados por el médico(s) tratante(s):

- Durante la vida de la persona

- Durante el transcurso de una enfermedad crónica
- En la etapa final de la vida o de la enfermedad

Durante la vida, toda persona tiene el derecho de decidir en cualquier momento de su vida si en el momento en que cesen las funciones vitales y se presente paro-cardiorrespiratorio desea que se le apliquen o no maniobras de reanimación cardiopulmonar (CPR). Esta decisión debe ser tomada en forma conciente y libre por la persona, después de ser informado por un profesional competente, consignada por escrito y legalmente registrada con la firma de un testigo. La familia o representante legal deben conocer ésta decisión y hacerla cumplir si la persona no está en condiciones para ello.

El personal médico debe conocer y acatar la decisión de no reanimación en el momento en que el paciente presente paro cardiorrespiratorio y cumpla con los criterios clínicos, dejar constancia en la historia clínica del paciente el por qué de su decisión.

Durante el transcurso de su enfermedad, todo paciente tienen el derecho a decidir si llegado el momento de presentar paro cardiorrespiratorio se somete o no a maniobras de reanimación cardiopulmonar, ésta decisión debe ser tomada de forma conciente y libre por el paciente, después de una información suficiente, clara y comprensible de su médico tratante y registrada por escrito con la firma de un testigo.

En la etapa final de una enfermedad, en los pacientes críticamente enfermos o con enfermedades terminales, el paciente está en el derecho a decidir si desea someterse a maniobras de reanimación cardiopulmonar en el momento de presentarse un paro cardiorrespiratorio.

Quien después de la información de su médico tratante para el consentimiento informado, dará su autorización o no para que el médico le realice maniobra de RCP. En paciente no tengan la competencia para tomar esta decisión el médico lo hará con la familia o su representante legal.

Lo ideal es que el médico pueda con antelación a éste momento definir con el paciente y su familia que conducta se seguirá en el momento de un paro cardiorrespiratorio, pero si es un momento de urgencia en donde el médico llega a atender un paro cardiorrespiratorio y considera que el paciente tiene criterios de no reanimación la decisión se toma de forma inmediata con el acudiente legal o familiar más cercano y se deja

consignado en la historia clínica las causas de la decisión.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para el consentimiento informado el médico debe:

1. Dialogar con el paciente y su familia explicarle su Dx., pronóstico, posibles complicaciones que puedan presentarse, posibilidades de tratamiento y evolución esperada con o sin maniobras de reanimación.
2. Explicar que es un paro cardiorrespiratorio y sus consecuencias, así mismo en que consisten las maniobras de reanimación cardiopulmonar y las consecuencias de las mismas.
3. Aclarar dudas al paciente y su familia sobre el tema y darles tiempo para que asimilen la información y puedan dar por escrito su consentimiento informado.
4. La decisión debe ser registrada en el formato: declaración de decisión de no reanimación, por el paciente, la familia o representante legal, con un testigo.
5. El formato diligenciado se anexa a la historia clínica del paciente.
6. El médico anota en la historia Clínica la orden de no reanimación, criterios medicos de su decisión y proceso que siguió con el paciente y la familia.
7. Informa de su decisión a la enfermera jefe del servicio, quien lo socializara con el personal a su cargo.

59

Costo – Beneficio

Se habla en este caso que los beneficios que se obtengan de determinado tratamiento sean mayores que los riesgos al que el paciente es sometido. Esta decisión no solamente la toma el médico que tiene el conocimiento del paciente, su patología y pronóstico, sino que debe ser tomada en consenso con el paciente y su familia.

Y al decidir las alternativas terapéuticas hay obligación de conocer sus costos y cómo se van a cubrir. ¿Puede el paciente costear esos servicios? O si tiene medicina prepagada, ¿qué tanto lo cubre?

Que no haya temor al considerar el aspecto económico con el paciente y los familiares. Todo tratamiento tiene un precio y alguien lo tiene que

pagar: el paciente, la institución, la medicina prepagada, el Estado, etc.

Cuando haya un problema económico el médico debe buscar una alternativa terapéutica que muestre la mayor relación costo, beneficio y efectividad. No crear falsas expectativas en familiares y paciente con conductas que aunque parezcan sensatas son irreales.

Ante tratamientos costosos si son efectivos, son benéficos y no hay duda en su indicación. Aquí esta obligación la deben compartir el paciente, los familiares, las instituciones. Y si todas las vías se cierran, no se debe abandonar al paciente a su suerte, sino brindarle el consuelo de un tratamiento conservador y paliativo.

En el caso de pacientes con alteraciones neurológicas que impidan su conciente decisión o de menores de edad se realiza el mismo procedimiento pero es el acudiente legal el que da la orden de no reanimación.

CRITERIOS CLINICOS DE NO REANIMACION

Son criterios clínicos de no reanimación:

60

1. Paciente con paro cardiorrespiratorio no presenciado, ya que pueden llevar mucho tiempo luego del evento y en éstos pacientes puede establecerse un daño cerebral irreversible, que al reanimarse en muchas ocasiones logramos que el paciente recobre sus signos vitales pero queda el paciente en estado neurovegetativo del cual no se recupera, con las implicaciones que esto tiene tanto para la vida del paciente como para su familia.

2. Paciente con cáncer en estado Terminal, que no hayan respondido a ningún tratamiento y que estén con tratamiento paliativo.

3. Paciente con falla ventilatoria aguda cuya causa de base es una enfermedad pulmonar obstructiva crónica severa, que no cumpla los criterios de ventilación mecánica.

4. Paciente con voluntad anticipada de no reanimación y que se encuentren en un estado Terminal.

5. Coma irreversible, paciente que estando en coma o con alteraciones neurológicas severas y en estado critico la familia o acudiente del paciente con el médico tratante, decidan que no se le realicen maniobras de reanimación cardio pulmonar.

6. Paciente con secuelas neurológicas severas (estado vegetativo) que entren en paro cardiorrespiratorio.

En niños además de los anteriores criterios se debe tener en cuenta:

- **Neonatos**

- Malformaciones mayores como anencefalia
- Pacientes prematuros con complicaciones mayores
- Recién nacido prematuro menor de 22 semanas

- **Niños mayores de un año**, con ahogamiento por inmersión cuyo tiempo de ocurrencia se desconozca.

Las órdenes de no reanimar o de suspender todo tratamiento necesitan unas actitudes de honestidad mental, objetividad científica, valor, flexibilidad, comunicación permanente con el paciente y la familia y consentimiento informado del paciente o representante legal.

Una orden de no reanimar, no implica abandonar el paciente. Otra faceta de todos los casos, consiste en que los problemas de salud son dinámicos, lo mismo que sus soluciones. No es posible aferrarse a una sola conducta invariable y rígida. Todo depende de cómo se presenten las situaciones. No debe haber temor a cambiar las conductas.

61

Esto obliga a tener en cuenta que los deseos del paciente también pueden cambiar de acuerdo con las circunstancias. Tanto en los pacientes como en los médicos mismos puede haber reversibilidad en las decisiones. Por eso, en las decisiones, hay que consultar el consentimiento del paciente, en una comunicación continua y el médico debe estar abierto para explorar los temores no expresados por el paciente y focalizar su atención en los aspectos emocionales y no verbales del cuidado médico. Cuando la terapia es ineficiente, la relación médico-paciente deviene el medio terapéutico más importante.

Es necesario entender los sentimientos de ambivalencia de los familiares, cuando se enfrentan a una enfermedad incurable y se piensa en suspender el tratamiento. Están fatigados de la lucha infructuosa y en su interior desean que se termine todo. El sida muestra a diario esta lucha de conflictos. Esos pensamientos de terminar, crean sentimientos de culpa que se pueden volver contra el médico tratante.

Cuando se comunica suspender un tratamiento, se debe aclarar que se continuarán medidas paliativas que eviten sufrimiento: analgésicos, opiáceos, oxígeno, sedantes, etc. Garantizar la asistencia como médico

de cabecera o la de un equipo multidisciplinario que velará porque haya el menor sufrimiento posible. Tener valor para determinar que al paciente se le debe sacar de la unidad de cuidados intensivos o aun del hospital, para que muera en su casa rodeado de sus seres queridos, y no de respiradores o tubos. Sin embargo, aquí el deseo del paciente prima lo mismo que las circunstancias especiales que rodeen el caso. Habrá muchos que querrán ir a morir a sus hogares. Habrá otros que tendrán temor de ir a sus hogares por no tener los recursos que les permiten mitigar sus penas.

Por eso, en todo caso, hay que consultar los sentimientos del paciente. Tener en cuenta su competencia para tomar decisiones a favor o en contra de aceptar o rechazar una conducta terapéutica.

Se deben respetar los deseos de un enfermo competente, que puede tener la autonomía para aceptar o rechazar tratamientos. Pero estos deseos también tienen límites cuando:

- El paciente ni tiene la competencia para tomar la decisión (vg. estado de coma) la decisión se tomará con los familiares más allegados: esposa, hijos, para buscar el bien del enfermo, los familiares más allegados podrán dar informes de los sentimientos del enfermo cuando era competente, que permitan tomar las decisiones más apropiadas. La comunicación continua con los familiares, para lograr su compromiso en la toma de decisiones, evitará problemas futuros de demandas.

- Cuando se presente una situación de urgencia y el sujeto no es competente, se supone que el deseo de todos es vivir, y si hay un tratamiento que tiene indicación médica, se debe instituir sin dudas.

- Cuando los derechos del enfermo no entren en conflicto con los valores éticos y morales del profesional que lo atiende y la filosofía y principios ético, morales y religiosos de la institución de salud.

El consentimiento se debe obtener con la verdad, con la información prudente y oportuna, sin presiones indebidas. La relación de costos para hacer, no hacer o suspender un tratamiento, es un factor real que se debe considerar en las decisiones que se tomen.

PROCEDIMIENTO

1. Evaluación del estado del paciente en función de un conjunto de criterios clínicos: Dx, pronóstico con o sin reanimación, irreversibilidad

de los daños ya causados, supervivencia, calidad de vida.

Si la evaluación clínica justifica la orden de no reanimación se recomienda:

2. Pedir la opinión de otro especialista que este apoyando el tratamiento, su opinión debe quedar registrada en la historia clínica.
3. Consentimiento informado del paciente o su representante legal.
4. Consultar la opinión del personal de enfermería que esta a cargo del paciente
5. La orden de no reanimar debe estar escrita en la historia Clínica del paciente, con el proceso que se siguió para el consentimiento informado del paciente, familia o responsable legal.
6. Informar al personal de enfermería
7. El medico y la enfermera deben revisar con frecuencia la orden de no reanimar, según la evolución del paciente.
8. Todo requerimiento por parte del paciente de no reanimar debe ser respetada.
9. Si sobrevienen cambios inesperados en el estado del paciente, una(o) enfermera(o) u otro medico, pueden suspender al orden hasta que el estado del paciente pueda ser evaluado por el medico responsable.

En todo momento deben asegurarse al paciente los cuidados paliativos.

BIBLIOGRAFÍA

Jose Garcia Férez. *Ética de la salud en los procesos terminales*. San Pablo, 1998, España

Revista Electrónica de Medicina Intensiva. Artículo nº 65. Vol 1 nº 3, marzo 2001.

Autor: **Ramón Díaz Alersi**.

Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Carta de los agentes de la salud. Vaticano, 1995.

Grupo de Estudios de Ética Clínica. Sociedad Médica de Santiago. Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de método extraordinarios de tratamientos. Rev. méd Chile 2003. vol. N° 6.

Documentos del curso: Diplomado en Bioética, Universidad Católica de Chile.

ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL ACOMPAÑAMIENTO A LOS FAMILIARES DEL MORIBUNDO EN EL HOGAR

Lic. Barbara Elena Hernández Rodríguez. (Msc)

INTRODUCCIÓN

El reconocimiento por parte de los profesionales de enfermería del derecho de las personas a ser respetadas en su dignidad, reviste gran importancia en la ética del cuidar. Se pueden dividir los cuidados de enfermería a pacientes terminales o en estado moribundo según el lugar dónde estos se encuentren atendidos, cuestión esta que ha variado con el avance científico y técnico y la creación de Unidades de Cuidados Intensivos, hecho este que ha modificado la forma de morir: no es lo mismo morir en un hospital¹, que morir en el hogar.

Al abogar por una muerte digna se evita el llamado encarnizamiento terapéutico², y se hace necesario la preparación profesional y ética del personal de enfermería que trabaja en la Atención Primaria de Salud, y que debe asumir los cuidados paliativos dentro de sus funciones.

Los cuidados de enfermería siempre van encaminados a mejorar la calidad de vida del paciente, pero en el hogar estos cuidados también

1. Llano Escobar, A. "El morir humano ha cambiado". Bioética: temas y perspectivas. No.257, 87. 1990

2. Se hace referencia a este término en el Curso de Bioética Clínica y Social de la UNESCO, donde se expone que a partir del surgimiento de las Unidades de Cuidados Intensivos, se trata de reanimar y mantener con vida a pacientes no reanimables, lo que aumenta el sufrimiento de estas personas que son tratados con terapias agresivas que no van posibilitar la recuperación del paciente sino alargar la vida de personas fallecidas clínicamente.

involucran a los familiares, y todos lo que hemos vivido la experiencia, de cuidar a un familiar moribundo sabemos cuan útil resulta el acompañamiento y asesoramiento de la enfermera ante las disímiles situaciones, que se suscitan en el duro proceso de morir.

La enfermera se identifica tanto con el paciente como con el familiar, siempre observando que tanto paciente como familiar son personas que poseen aspectos, físicos, sociales, psicológicos y de relaciones interpersonales en la que buscan mantener una armonía. Pero al mismo tiempo paciente y familiar son personas, que tienen derecho a que se les respete su vida privada, y al mismo tiempo se satisfagan las necesidades humanas. El respeto a la dignidad constituye un imperativo moral y legal para las enfermeras, y un principio que debe ser inviolable.

DESARROLLO

A medida que la profesión de enfermería asciende en su desarrollo académico, se hace necesario hacer una reflexión conceptual sobre cuidados de enfermería y aspectos éticos en el acompañamiento a los familiares de la persona moribunda en el hogar. La aplicación de estos cuidados es fundamental en las acciones enfermeras.

66

ETAPAS DEL PROCESO DEL MORIR

En su libro *On Death and Dying* la psiquiatra E. Kubler-Ross³, definió cinco etapas por las que atraviesan las personas que saben que van a morir:

1ra. Negatividad: La persona no cree que esto le sucede. Es importante que la enfermera conozca lo que ha dicho el médico, para poder informar sobre las posibles preguntas que le realicen el enfermo y sus familiares.

2da. Angustia: En esta etapa la persona rechaza a los que le rodean. Si el personal de enfermería conoce que no hay nada en contra del mismo, sino que la persona moribunda está enojada y se cuestiona: por qué a mí?, entonces podrá tener más paciencia y tolerancia y al mismo

3. EKR dedicó gran parte de su vida al estudio del proceso psicológico de la muerte, investigando con niños que padecían cáncer; pero que perfectamente puede ser aplicado su conocimiento a cualquier persona en estado terminal y al acompañamiento que se le debe brindar a los familiares.

tiempo explicar esto a los familiares.

3ra. Regateo: En esta etapa podemos escuchar que la persona enferma hará cualquier cosa por vivir, arrepentirse de sus pecados, buscar y/o refugiarse en la medicina no convencional, aquí los familiares del moribundo también se ilusionan y hacen todo lo posible en complicidad esperanzadora con el paciente. La enfermera debe procurar alivio y confort, escuchar siempre y no emitir criterios ni a favor, ni en contra del actuar del paciente y sus familiares, siempre debe tener en cuenta que principal función es ser fiel a su paciente y acompañar a este a su familia hasta el final.

4ta. Negociación: Comienzan a preocuparse mucho, por cómo quedará su familia cuando haya muerto, el familiar por su parte llega a sentirse culpable y egoísta por pensar en “cosas sin importancia”. La enfermera puede ayudar a ambos, paciente y familiar escuchando y permaneciendo junto a ellos siempre que su trabajo le permita.

5ta. Aceptación: Ya la persona acepta que va a morir y está preparada para ello. Es en esta etapa en la que la familia necesita el mayor apoyo, como veremos más adelante.

A quién llamamos enfermo moribundo?

67

El enfermo moribundo es aquella persona que tiene una enfermedad terminal, que es incurable, y se encuentra en una fase en la que ya no habrá mejoría ni regresión a un estado saludable. Y se puede clasificar en las siguientes etapas ⁴:

- Enfermedad Incurable Agudizada
- Enfermedad Terminal
- Situación de Agonía

Se explicará cada una de estas etapas y se propondrán cuidados de enfermería, orientación y acompañamiento a los familiares del paciente por etapa⁵:

4. Dugas “Tratado de Enfermería Práctica”, ED:Nueva Editorial Panamericana, México, 1986.

5. Es válido aclarar que este acompañamiento varía según el servicio enfermero que se brinda, es decir existen enfermeras o cuidadores que se encuentran todo el tiempo al lado de la persona moribunda y existen otras que realizan la visita al hogar, brindan cuidados enfermeros y orientan a los familiares para que sepan actuar según las circunstancias. El modelo cubano ofrece la variante de la Enfermera de Atención Primaria, Asistente de Paciente que realizan visita al hogar, y trabajador social que brinda cuidados no profesionales al enfermo. Los cuidados propuestos son fruto de la experiencia personal y profesional de la autora.

• **Enfermedad Incurable Agudizada:**

Paciente con curso progresivo y gradual de la muerte a mediano plazo, existe ligera afectación de las necesidades del paciente. Se recomienda realizar dos visitas a la semana.

Cuidados Independientes de Enfermería:

- Valoración del paciente.
- Detectar las necesidades afectadas
- Educar al paciente para que se pueda valer por sí mismo, según sus posibilidades físicas.
- Educar al familiar para que ayude al paciente a realizar sus necesidades físicas, teniendo en cuenta las posibilidades reales del paciente.
- Brindar confort y seguridad.
- Si el paciente tiene conocimiento de su enfermedad y pronóstico⁶ Teniendo en cuenta las Etapas del Proceso de Morir.
- Educar a los familiares, para que puedan participar de los cuidados del paciente.
- 68 - En caso de que la enfermera esté a tiempo completo, se deben explicar al familiar todos los cuidados independientes y dependientes que se brindan.
- Llevar el registro de la evolución del paciente.

• **Enfermedad Terminal:**

Irreversible con pronóstico de vida limitado. Múltiples síntomas, no hay respuesta al tratamiento. Se recomienda realizar 3 visitas a la semana.

- Valoración y evaluación del estado del paciente. Detectar las necesidades afectadas.
- Brindar seguridad y confort (alivio del dolor, higiene, alimentación, movimiento).
- Educar a los familiares para que participen del cuidado de su familiar.
- Apoyar emocionalmente al paciente y a los familiares brindando

6. En nuestras culturas, y si se practica la medicina hipocrática es muy posible que le sea ocultado al paciente su verdadero diagnóstico y pronóstico que sí es conocido por el familiar.

educación e información sobre las posibles dudas que puedan tener.

- Si empeora su estado, avisar al médico, para que valore posible traslado al hospital siempre que haya consentimiento del paciente, y si este no estuviera en condiciones teniendo en cuenta la decisión de los familiares.

• **Situación de Agonía:**

Precede a la muerte. Pronóstico de vida de días u horas. Hay un deterioro físico intenso. Se programa visita al hogar diaria.

Cuidados de Enfermería:

- Valoración del estado general del paciente, se satisfacen las necesidades afectadas.

- Evitar al máximo el dolor.

- Vigilar el estado de conciencia.

- Mantener higiene y confort.

- Procurar ayuda y apoyo a los familiares en todo momento.

- Detectar signos de muerte inminente:

- Disminución de reflejos; respiración Cheyne-Stokes; cianosis; expresión de angustia; piel fría y húmeda, midriasis, hipotensión, hipertermia.

Si el paciente empeora en cualquiera de los tres estadíos mencionados, se debe llamar inmediatamente al médico y explicar a los familiares por qué lo hacemos. Si el paciente falleciera en presencia del personal de enfermería y en ausencia del médico⁷ se deberán realizar las siguientes acciones:

1. Anotar la hora exacta del fallecimiento y avisar inmediatamente al médico de asistencia.

2. Tratar el cuerpo con el mayor respeto.

3. Evitar la entrada de personas que no sean familiares a la habitación

4. Si los familiares lo desean se cubre el cuerpo completo con una sábana, si no, se debe mantener cubierto el cuerpo con una sábana en tronco y extremidades.

5. Procurar realizar la técnica de mortaja, para preservar el cuerpo lo mejor posible.

7. En Cuba los enfermeros no estamos facultados legalmente para diagnosticar la muerte de una persona.

6. Apoyar en todo momento a los familiares.

Según la pirámide de Maslow⁸ su base está compuesta por las necesidades de supervivencia, que son las necesidades elementales de un ser vivo: Descanso, eliminación, temperatura, agua y nutrientes, aire, movimiento y evitación del dolor. Identificar una necesidad de las antes mencionadas corresponde con un grupo de acciones de enfermería ya sean dependientes o independientes, y con diagnósticos enfermeros que materializan las acciones enfermeras a través del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) y que tiene la finalidad de brindar cuidados de enfermería de alta calidad en correspondencia con las necesidades afectadas.

La pirámide de Maslow posee en su cima, la Autorrealización como necesidad superior, es pertinente ahora preguntarnos:

¿Puede una persona que irremediamente va morir, sentir autorrealización?

Sí y No.

70

No, si tuvo conflictos familiares, si la enfermera no estableció empatía para acompañar a estas personas, si no acepta su muerte en caso de saberlo.

Sí, si tuvo el apoyo familiar, si la enfermera es capaz de acompañar al moribundo y a la familia hasta el final. Si es consciente de que va a morir y ha llegado a la etapa de aceptación.

Respecto al acompañamiento a familiar(es) del paciente moribundo.

Antes de llegar a realizar estas consideraciones, debemos mencionar que como enfermeras tenemos nuestro método científico (PAE) que ha sido mencionado con anterioridad, y en el listado de los diagnósticos enfermeros aceptados por la NANDA, y con los cuales establecemos el actuar de enfermería, ya sea a pacientes, familiares o comunidades, encontramos estos que a continuación cito y que están muy vinculados con el rol de cuidador:

- Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.
- Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador.

Estos diagnósticos se relacionan con la causa que provoca este diagnóstico enfermero (muchas horas sin dormir, esfuerzo prolongado, es-

8. Brunner&Sudarth "Enfermería Médico-Quirúrgica" ED Panamericana. México, 2004. Vol. I, pág. 56.

trés mantenido) y compete a la enfermera demostrar su maestría a la hora de resolver o al menos paliar estos conflictos. La orientación, la educación sanitaria, la intervención pertinente, pueden evitar que muchos familiares que cuidan a la persona moribunda lleguen a estos diagnósticos enfermeros.

Muchas veces los familiares pasan meses cuidando de la persona moribunda, y esto provoca agotamiento, desesperanza y estrés, no se alimentan adecuadamente, no duermen, y viven para satisfacer las necesidades de su ser querido, sin percatarse del deterioro físico propio. Al fallecer la persona querida, el familiar puede no estar preparado psicológicamente para aceptar la muerte, aunque esta muerte haya sido prevista tiempo atrás. La compasión es uno de los valores que ilustran la labor y el desempeño de las enfermeras implicadas en una muerte digna.

En ocasiones los familiares sienten un vacío tan grande, que caen en depresiones y reacciones situacionales que requieren tratamiento médico. La labor de la enfermera no termina con la muerte de su paciente, sólo termina una etapa que da comienzo a otra que cae dentro de las acciones preventivas enfermeras.

Muchas veces las enfermeras también se sienten afectadas por la muerte del paciente, en estos casos, las enfermeras deben descansar por un tiempo del rol de cuidador (esto se observa con más frecuencia en enfermeras que trabajan todo el tiempo en medicina paliativa).

71

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS

En 1971, Van Rensselaer Potter, oncólogo y profesor de la universidad de Wisconsin, introdujo por vez primera el término bioética en su obra Bioética: un puente al futuro. Sobre los argumentos que motivaron la obra decía que la supervivencia debe ser más que la ciencia sola. Así propuso el término bioética para comenzar a reclamar la solución a tantas urgencias científicas y sociales.

La bioética principialista heredada de los anglosajones no se debe olvidar al tratar el tema que nos ocupa:

- **Beneficencia:** obligatoriedad de hacer el bien y no hacer el mal, incluye todos los cuidados que se le brindan al paciente moribundo y todo el apoyo a los familiares.

- **Autonomía:** derecho o capacidad de elección por uno mismo; de-

recho a crear la propia posición moral, aceptar la responsabilidad de su actuar. Expresión del ejercicio de la autonomía es el consentimiento informado, pero también se cumple cuando se respeta la privacidad del paciente moribundo antes y después de morir. La expresión más diáfana del pleno ejercicio de la autonomía es el consentimiento informado.

- **Justicia:** dar a cada quien lo suyo, lo merecido, lo propicias una muerte digna, ofreciendo en cada etapa de la muerte justo lo que necesitan el paciente y los familiares.

La dignidad del paciente y su familia, y el derecho a su vida privada deben ser respetados en todo momento durante la atención de enfermería al moribundo, al igual que su cultura y sus valores.

La ética del cuidado se sustenta⁹ en respetar el sufrimiento del paciente y ser sensible a su dolor, brindar protección, tanto al paciente como a sus acompañantes para evitar el aislamiento, la sensación de abandono y si se trata del enfermo, hacerle sentir en menor cuantía su discapacidad.

72

Es muy importante establecer bases sólidas en las normas bioéticas de los cuidados de enfermería que se le brindan al paciente para privilegiar en todos los casos el sentido de su dignidad humana. Desde la Declaración Universal de Derechos Humanos –proclamada por la Organización de las Naciones Unidas, en 1948– quedó establecido que “todo ser humano tiene derecho a un nivel de vida que le permita a él mismo y a su familia gozar de salud y bienestar que incluyan la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica (.....), discapacidad, viudez, vejez, u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias ajenas a su voluntad “.(Art. 1).

La declaración de Derechos del paciente Moribundo, establecida en una reunión sobre el enfermo terminal y la persona que lo asiste, se estableció en Lansin, Mich, auspiciado por el Southwestern Michigan Inservice, Education Council y dirigido por Amelia J.: Barbas, Profesora Adjunta de enfermería, de la Waune State University Detroit, expresa entre sus derechos:

- Tengo derecho a ser tratado como ser humano hasta que muera.
- Tengo derecho a recibir ayuda de mi familia y para ella, en lo refe-

9. Taboada P. La dignidad de la persona como fundamento de la ética. Chile: Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Centro de Bioética Press; 2005.

rente a aceptar mi muerte.

- Tengo derecho a morir en paz y con dignidad.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a participar en las decisiones sobre mis cuidados.
- Tengo derecho a esperar atención médica y de enfermería continua aunque las metas de curación deban cambiarse a consuelo.

En correspondencia con los principios bioéticos los profesionales deberían responderse algunas preguntas ante cada paciente moribundo, sujeto de su atención¹⁰:

1. Conoce el paciente su pronóstico?
2. Qué se ha dicho al paciente y sus familiares acerca del pronóstico?
3. Ha solicitado ayuda especial?
4. Qué problemas tiene, que la enfermera pueda ayudar a satisfacerlos?

También sería oportuno preguntarnos:

1. ¿Qué haría yo si el paciente fuera mi.....?
2. ¿Qué tipo de vida (calidad) puede llevar este paciente?
3. ¿Cómo puedo apoyar al familiar del paciente moribundo?
4. ¿Qué necesidades afectivas y espirituales tienen este paciente y sus familiares y qué acciones espera de mí para que sean cubiertas?
- 5.Cuál debe ser mi rol dentro del equipo de salud para apoyar el bienestar del familiar?

CONCLUSIONES

El hombre es un ser único e irrepetible, su vida también lo es y su muerte es absolutamente personal. De su posición filosófica y religiosa, se puede inferir su respuesta al acto de morir y se debe precaver la reacción del familiar.

Morir con dignidad hace que la persona moribunda sienta que se le respetan sus derechos. Y que el familiar afronte la muerte del ser que-

10. Dugas. "Tratado de Enfermería Práctica", ED: Nueva Editorial Panamericana, México 1983.

rido con el consuelo de que fue atendido dignamente hasta el último momento.

Es responsabilidad del personal de enfermería incluir dentro del plan de cuidados, acciones encaminadas a tratar al familiar en el rol del cuidador.

El respeto a la autonomía del paciente moribundo incluye, mantener el secreto profesional, y la privacidad del paciente y la familia.

MIRADA BIOÉTICA A LA EXPERIENCIA DEL CUIDADOR INFORMAL DE UNA PERSONA CON CÁNCER EN ETAPA TERMINAL DE LA ENFERMEDAD

Karin Morales Manríquez
Enfermera Mg. en Bioética

INTRODUCCION

75

Chile se sitúa entre los tres países con la esperanza de vida más alta de América Latina, junto a Costa Rica y Cuba. Este hecho nos instala frente a un escenario de envejecimiento progresivo de la población y de aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, como aquellas que afectan el sistema circulatorio, cánceres y causas externas de muerte, como accidentes de tránsito, entre otras (1).

El cáncer es en Chile la segunda causa de muerte en los mayores de 15 años y representa el 21% de ellas, precedida sólo por las enfermedades cardiovasculares (2). La ciencia médica se ha visto obligada a responder a los enfermos con cáncer en aquellas situaciones en que la curación de sus enfermedades está lejos de ser alcanzada, transformándose en un imperativo ya no solo el “curar”, sino el alivio del sufrimiento a través del “cuidar”, dando paso a la medicina paliativa, especialidad que pretende dar apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, para que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible, objetivo incluido también en la declaración de los Derechos del Paciente Terminal establecidos por la OMS (2).

El sustento ético y conceptual para la actuación en el ámbito de los

cuidados paliativos, se encuentra en la Ética del Cuidado, teoría que en su planteamiento reconoce la responsabilidad hacia los otros y el compromiso de ayudar al otro en su necesidad, de promover su dignidad, protegerlo, atenderlo y evitar que sea dañado, sentando así las bases para los cuidados paliativos. En este contexto la participación de la familia es fundamental y por ello, quienes adoptan el rol de cuidadores, deben ser considerados también como “un otro”, objeto del cuidado.

Este estudio exploratorio permitirá acercarnos a las familias que enfrentan la situación de tener a uno de sus miembros aquejados de un cáncer terminal, conocer sus vivencias, sus necesidades y a través de una mirada comprensiva tomar conciencia del impacto, los alcances y posibles consecuencias de esta experiencia

El descubrir las vivencias del cuidador desde su propia percepción, nos permite acercarnos a una realidad que exige la implementación de estrategias que permitan dar cumplimiento al compromiso ético de otorgar una asistencia integral y de calidad, atendiendo el conjunto de la situación familiar desde un punto de vista biopsicosocial y espiritual.

76 **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Las instituciones de salud en Chile son las encargadas de administrar el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos y realizar todas las acciones que sean necesarias para el cumplimiento de los objetivos establecidos en él, debiendo para ello organizar los recursos de que disponen a fin de dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias: contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y apoyar también a su familia. Uno de sus objetivos plantea específicamente: “preparar, apoyar y educar a la familia para que, juntos con el equipo de salud, cuiden del paciente en su propio hogar” (3), por lo que es absolutamente necesario realizar acciones que permitan conocer en profundidad a “quien cuida” para poder “prepararlo, apoyarlo y educarlo”.

Es necesario acercarse a la experiencia del cuidador, para comprender la realidad que viven tanto ellos, como sus familias y contribuir a la implementación de estrategias que permitan dar cumplimiento al compromiso ético de otorgar una asistencia integral y de calidad, atendiendo el conjunto de la situación familiar desde un punto de vista biopsicosocial y espiritual. Por otra parte, la búsqueda bibliográfica arroja que

existe estudios en el área de los cuidados paliativos, pero la mayoría están centrados en el enfermo terminal y muy pocos se focalizan específicamente en el cuidador.

Resulta imprescindible que desde ellos mismos emerjan las estrategias que en definitiva pueden ser útiles para guiar acciones educativas y de cuidado específicas. Aún cuando cada experiencia es particular y única, puede precisamente servir, como guía.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo son las vivencias de los cuidadores informales de los pacientes adscritos al Programa de alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos en la novena región, en relación a los cuidados domiciliarios en la etapa terminal de la enfermedad?

OBJETIVOS

Objetivo general:

Describir cuál es la experiencia de los que son y han sido cuidadores informales de pacientes adscritos al Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos durante el año 2010 en el radio urbano de la ciudad de Temuco, en relación con los cuidados domiciliarios en la etapa terminal de la enfermedad.

77

Objetivos específicos:

1. Describir la dinámica y la estructura de la familia de quien asume el rol de cuidador informal.
2. Describir cómo es la comunicación del cuidador con el enfermo.
3. Explorar aspectos espirituales y emocionales del cuidador informal.
4. Describir las redes de apoyo con que cuenta el cuidador informal

RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Relevancia Práctica del estudio

Existen al menos tres elementos importantes que dicen relación con

nuestra actuación como equipo de salud:

- Toma de conciencia por parte del equipo de salud acerca del problema, sus alcances y posibles consecuencias, a través de una mirada comprensiva de la vivencia del cuidador de un enfermo terminal.

- Educación a todo el equipo de salud involucrado respecto de cómo cuidar al cuidador.

- Prevención en relación a la sobrecarga de los cuidadores y el desmedro en su calidad de vida.

Relevancia Teórica del estudio:

- Aportar y enriquecer el estado del arte respecto al estudio del tema.

- Aportar y enriquecer el estado del arte respecto a las implicaciones y efectos que puede tener el estado subjetivo del cuidador de un enfermo terminal.

- Aportar y enriquecer el estado del arte respecto al fenómeno de los cuidados paliativos.

78

DISEÑO DE INVESTIGACION

Para responder a los objetivos del proyecto, se propone desarrollar un estudio exploratorio descriptivo y se ha optado por un tipo de metodología cualitativa, que permitirá profundizar en la experiencia de los propios cuidadores, describiendo y analizando los significados que ellos le otorgan a ésta.

MUESTRA

Se consideró como población objetivo a los cuidadores informales de los pacientes adscritos al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Hernán Henríquez Aravena de Temuco durante el año 2010, seleccionados por muestreo intencional desde la base de datos/fichero del policlínico, sin discriminación de género ni edad. El número de participantes fue de nueve, distribuidos en 2 grupos:

- **Grupo Nº 1:** Cuidadores informales que estaban cumpliendo el rol de cuidar a un paciente en etapa terminal al momento de la investigación.

- **Grupo Nº 2:** Cuidadores informales de pacientes que fallecieron du-

rante el primer trimestre del año 2010

RECOLECCION DE DATOS

Como instrumento básico de recolección de información se utilizó la entrevista en profundidad, realizadas por el propio investigador, lo dio cuenta de la experiencia del participante. Se exploró cómo es su relación con el enfermo y el resto de la familia, de qué forma ejerce la autonomía en la toma de decisiones acerca de su familiar enfermo, cuáles son sus redes de apoyo y cómo ha sido la experiencia con éstas. También se indagó acerca de cuál es su percepción del rol que cumple como cuidador y qué sentimientos le provoca.

La profundidad de la recogida de datos, permitió conocer íntimamente al sujeto, sus sentimientos, pensamientos, acciones e intenciones, proceso que fue favorecido por el número limitado de participantes.

Con el fin de establecer la fiabilidad de los datos recogidos, se utilizó la estrategia de triangulación con la participación de 2 académicos de la de vasta experiencia en investigación en salud.

79

CONSIDERACIONES ETICAS

La investigación se ajusta a los requisitos éticos planteados por el autor Ezequiel Emanuel (23), ya que apunta al objetivo de conocer en profundidad, a los participantes para comprender y actuar desde la salud, de una manera más humana y eficiente y en este sentido el beneficio está a la vista.

El estudio resguarda la confidencialidad y autonomía del informante, su participación es voluntaria y se realiza una vez explicado en qué consiste dicha participación y obtenido el consentimiento.

El estudio ha sido aprobado, tanto por el Comité de Evaluación Ética Científico del Servicio de Salud Araucanía Sur, como por el Comité de Evaluación Ética Científico de la Facultad de Medicina de la Universidad de La Frontera.

La investigación no presentó riesgos para los participantes, aunque estaba previsto el contacto con el equipo multiprofesional del Policlínico del Dolor a fin de asistir a quien lo requiriese ante cualquier situación surgida de las entrevistas, sin embargo esto no fue necesario.

ANALISIS DE DATOS

Una vez transcrita la grabación de las entrevistas, se realizó un análisis de contenido del texto escrito, elaborando un sistema de categorías de los tópicos relevantes que permiten responder a los objetivos del estudio. Se definieron 5 macrocategorías a partir del marco teórico y de los objetivos del estudio, mediante un proceso inductivo-deductivo, para posteriormente elaborar una lista de unidades extraídas de los registros.

Lo anterior, sin perjuicio de atender a aquellos tópicos que emergieron del análisis y que implicó ampliar el sistema de categorías de acuerdo a los hallazgos. Se trabajó en un sistema manual de codificación de las unidades temáticas que estuviesen contenidas en las categorías pre establecidas por el investigador.

Las categorías pre establecidas son las siguientes:

1. FAMILIA: grupo de personas (organismo o sistema) que mantienen algún vínculo ya sea de carácter consanguíneo, social o legal (24).

Subcategorías:

80 **1.1 Composición:** número de personas que la componen y el parentesco entre ellas.

1.2 Dinámica: Forma de relacionarse entre ellos

2. ROL: comportamiento y normas que una persona como actor social adquiere y aprehende de acuerdo a status en la sociedad (25).

Subcategorías:

2.1 Rol interpersonal: comportamiento y normas frente a los demás

2.2 Rol intrapersonal: relación consigo mismo, autoimagen, autoconcepto.

3. COMUNICACIÓN: intercambio de sentimientos, opiniones, o cualquier otro tipo de información mediante un código común (habla, escritura u otro tipo de señales) (25).

Subcategorías:

3.1 Comunicación con el enfermo

3.2 Comunicación con la familia

3.3 Comunicación con personas ajenas a la familia

4. REDES DE APOYO: instituciones, grupos o personas naturales que brindan algún tipo de protección, auxilio o favor (25).

Subcategorías:

4.1 Apoyo espiritual: fortalecimiento de alguna fe

4.2 Apoyo emocional: cualquier forma de contención

4.3 Apoyo técnico: educación sobre cuidados específicos del enfermo

5. PROCESOS EMOCIONALES: sentimientos, emociones, estados emocionales, humor, pasiones, tendencias, instintos, etc. Indican estados internos personales, motivaciones, deseos, necesidades e incluso objetivo que orientan la forma de reaccionar y de enfrentar las vivencias (24).

Subcategorías:

5.1 Sentimientos y emociones frente a la enfermedad

5.2 Sentimientos y emociones frente a los demás

5.3 Sentimientos y emociones frente a si mismo

5.4 Sentimientos y emociones frente al futuro

81

RESULTADOS

Los entrevistados resultaron ser en su totalidad del género femenino y fueron cuidadoras informales de padres, madres, esposos, hijos o sobrinos con cáncer en etapa terminal. Las edades de las entrevistadas fluctúan entre los 30 y 70 años y su ocupación es variada, encontrándonos con dueñas de casa, trabajadoras de nivel técnico y también profesional.

Entre los hallazgos del análisis destaca en la categoría roles) Cada mujer entrevistada, cumple múltiples roles dentro de la familia ,como son dueña de casa, madre , esposa, hija, y también cumplen un rol social, desempeñando labores dentro de alguna institución pública o privada: *soy educadora diferencial y trabajo en una escuela especial* (informante 9). Sin embargo el principal rol que cumplen es el de cuidar a su familiar enfermo, asumiendo los aspectos físicos, de higiene, de seguridad, alimentación, afecto, toma de decisiones, etc. y que solo en algunos casos tienen ayuda efectiva de algún miembro de la familia.El cuidado les ocupa casi todo o su tiempo, debiendo dejar de lado muchas cosas: Yo

al menos, me tocó todo solita porque mi hermana estaba lejos y además que yo me preocupaba de ella, yo estaba con ella(informante 7), *un día dijo me duele el talón y yo volé a comprarle una talonera... la que le ponía la morfina, la que iba a la clínica del dolor y que le contaba al médico, que le llevaba las fotos... Todo eso se lo hacía yo entonces él como que dependía harto de mi* (informante 9), Por otro lado, en ocasiones cuando el enfermo es el esposo, la mujer debe asumir más responsabilidades además de cuidarlo: *...y él pasa a ser como un hijo más... se cambiaron los roles... yo ir a pagar cuentas, yo ver el asunto de los dineros, por ejemplo lo más básico que era que él picaba la leña pa' la estufa picarla yo ahora y aprender muchas cosas que antes yo no hacía* (informante 5). Más de una entrevistada debió dejar el trabajo remunerado para quedarse en casa cuidando al enfermo, pasando a ser este su rol principal. Una sola entrevistada estuvo con licencia médica, extendida por un médico psiquiatra, durante el periodo en que debió cuidar a su hijo.

Respecto a la percepción o imagen que ellas tienen de sí mismas, se observa que asumen una postura de pilar y fortaleza para los demás. *Y más encima que uno tiene que hacerse fuerte para el resto* (informante 9), sienten que son indispensables en el rol de cuidar *rogándole a Diosito que no me pase ningún accidente porque eso es lo que pienso, que haría si me pasa algo, quien cuidaría a mi viejo* (informante 2) y aunque estén tristes, cansadas o deprimidas, demuestran estar bien ante los demás y asumen el cuidado como una responsabilidad.

En cuanto a la comunicación con el enfermo, en la mayoría de los casos es bastante buena, llegando a conversar de todos los temas de manera fluida,

El lenguaje no verbal es usado en ocasiones en que las condiciones del enfermo no permiten otra forma, llegando a ser bastante satisfactorio para el cuidador: *...la forma que teníamos para comunicarnos con él era haciéndole masajes con colonias, con cremas, en realidad fue el tacto como un mundo que se nos abrió, nos mirábamos como mucho rato a los ojos, no se pasaban minutos donde no hacíamos nada más que mirarnos o respirarnos.* (informante 3). También hay casos en que la comunicación se hace difícil u hostil por los periodos de irritabilidad del enfermo.

Otra categoría que surgió de las entrevistas, se ha denominado *Redes de Apoyo de tipo espiritual* donde la mayoría de las entrevistadas declaró ser creyente en Dios y que la fe ha sido fundamental en el enfrentamiento de la situación que viven como cuidadoras: *...yo creo que eso* (la

fe) fue lo más fundamental para mí y para la familia”. Sin embargo hay algunas cuidadoras que han pasado por momentos de cuestionamiento y dudas que en alguna medida las han alejado de su fe: *estuve una época muy peleada, muy peleada con Dios, eh muy dolida con Dios, pero después ya me fui reconciliando de a poco* (informante 3).

Respecto al apoyo emocional, algunas mujeres lo han obtenido de sus familiares más cercanos como son cónyuge e hijos. Otras tuvieron la oportunidad de contar con apoyo profesional: *Si bueno, yo tuve la suerte de estar con un psiquiatra entonces él por toda esta situación, él me dio licencia médica, nosotros ya desde antes estábamos participando con mi hijo de una agrupación psicoterapéutica que se llama Redimir* (informante 3), *si yo no hubiese estado con ese apoyo (psiquiatra) yo creo que no hubiese sido capaz con todo esto* (informante 9).

Al indagar sobre redes de apoyo técnico, relatan obtener ayuda de sus familiares o personas cercanas a la familia, de instituciones de la comunidad y específicamente del policlínico que administra el Programa de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos. Manifiestan que la ayuda efectiva es el cuidado del enfermo por parte de un familiar cercano, ya sea en la alimentación, la higiene corporal, movilización en cama o de relevo por momentos en que deben ausentarse: *...además que iba mi mamá a cierta hora y ella me relevaba ponte tu para poder comer algo o ducharte o que se yo... tampoco él podía quedar solo porque se podía atorar le podía pasar cualquier cosa entonces si me duchaba quedaba mi mamá* (informante 3), sin embargo no logran traspasar la responsabilidad del cuidado en su totalidad: *Todo eso se lo hacía yo entonces él como que dependía hartito de mí, de hecho yo me quedaba en las noches con él y me sentaba... y ahí me quedaba... algunas veces lo extendía y dormía, si el dormía yo dormía si no, veíamos tele hasta tarde* (informante 9).

En cuanto al apoyo recibido por alguna institución, se refieren específicamente al hospital y policlínico de dolor. Las opiniones son muy diferentes en un caso y otro, encontrando que hay gratitud y satisfacción en algunas, sensación de decepción en otras. *el poli del dolor nos facilitó la máquina esa que, una maquinita que se enchufa y produce oxígeno. Venía la kinesióloga del poli y le decía cómo tenía que hacer los ejercicios. La clínica del dolor fue un apoyo grande* (informante 9). Algunas entrevistadas perciben que el poli del dolor podría apoyar de manera más efectiva si contase con más recursos.

Hay una carencia de personal impresionante, yo creo que esa es la prin-

principal carencia que tienen, es impresionante la falta de recurso, yo no sé cómo con pacientes que están en una situación tan particular hay tanta falta, tanta carencia... es muy paupérrimo. A pesar de estas apreciaciones, destacan la disposición del personal: "a gente que venía acá, eh ellos tenían muy buena voluntad eran personas muy cariñosas, eh estaban bastante abiertos pero no daban abasto a las necesidades (informante 3). A otras, el policlínico del dolor les decepciona: ...No, no fue un buen apoyo informante (8).

Respecto al apoyo prestado al acudir a los servicios de urgencia, la experiencia para las entrevistadas, no es buena en general: *No, nos hacían esperar horas, alrededor de 7 a 8 horas, porque las personas enfermas con cáncer terminal no los atienden en seguida, ellos hacen el triage de la atención y a los pacientes terminales los dejan pal final. (informante 8), cuando íbamos al hospital... estábamos mucho rato, a veces el hospital no es atención buena pa' los que tienen esas enfermedades... nosotros amanecíamos con ella y al final la atendían a ella y nosotros con esos frío... bueno hay que soportarlo porque como ella estaba con dolores... (Informante 7).*

84

La categoría *Procesos Emocionales, frente a la enfermedad* muestra que un diagnóstico de cáncer es demoledor para la familia y que cambia la perspectiva de la vida, además de cambiar la forma de convivencia, rutinas y roles de quienes están más cerca: *lo más duro para mí fue el día que a mi papá le detectaron su enfermedad, que en el fondo fue de un día para otro. Ahí nos cambió la vida a todos especialmente a dos hijas porque somos las que estamos más cerca; cuando me dijeron que mi viejo ya no tenía sanación, se me fue todo ya para mí. (informante 2). Los sentimientos de rabia, pena, dolor, angustia, desesperanza, incredulidad, intranquilidad, impotencia, tristeza, estrés, incertidumbre entre otros, están presentes en todos los casos: ...y te vas quedando con mucha impotencia y de ahí mucha rabia (informante 4), era como preocupante y andaba toda la familia alterada, en el sentido, alterado el sueño, todos con un poco como de estrés (informante 8).*

Los sentimientos y emociones experimentadas en relación al familiar enfermo tienen que ver con querer evitarle el sufrimiento: *ya siente que su cuerpo está cansado entonces yo le digo, yo no quiero que él sufra, en el fondo, yo eso no, yo no quiero (informante 5). Hay sentimientos de obligación moral de cuidar. Yo creo que aparte de cariño yo pienso que es como la obligación de un hijo, acompañar a sus papás si puede, acom-*

pañar a sus papas hasta los últimos días, porque es una forma como de pagar el sacrificio que ellos también hicieron (informante 1). Otras sienten que es un privilegio. *Yo creo más que nada es más un privilegio que una carga, porque uno cuando quiere mucho a una persona nunca va a ser una carga* (informante 9). Experimentan temor ante la cercanía de la pérdida, temor a quedar sola: *No quiero que se vaya, entonces a lo mejor, a lo mejor ahí estoy cometiendo un error pienso yo, eso yo me he dado cuenta yo sola, que estoy cometiendo un error yo porque yo no quiero que se me vaya* (informante 2).

Algunas manifiestan un sentimiento de culpa y ven la situación como una especie de castigo, para otras la sensación de impotencia es inmensa: *¿qué más puedes hacer? o sea no lo puedes ayudar entonces entre que te da la pena, te da la rabia, te da la angustia, que quieres llorar, que quieres gritar...* (informante 5).

Las entrevistadas experimentan una gran carga emocional por ser responsable del cuidado, soledad con poco apoyo de otras personas: *como que todo giraba en torno a él y no en torno a la otra persona, o sea en el fondo ¿y a mí quién me ayuda?* (informante 2). En algunos casos hay insatisfacción por el sistema de atención. *Esa etapa es fuerte, la del hospital, de ir allá y que no lo atiendan* (informante 6).

85

Frente a sí mismas, las entrevistadas se ven como personas fuertes, que han debido mantenerse firme y como pilar de apoyo para los demás a pesar de sentirse deprimidas o cansadas: *yo soy fuerte y tengo que seguir siéndolo* (informante 8), *la verdad que no se cómo una se puede poner tan corajuda en ese momento* (informante 3), *pero yo no podía como te digo, bajar la guardia, yo a veces me sentía muy deprimida* (informante 4). *A veces me sentía decaída. Me sentía mal, trataba de no llorar delante de ella* (informante 6).

También hay satisfacción por cuidar de la mejor manera que pueden. *Me sentí orgullosa por cuidarla a ella, tenderle la mano, estar con ella. Claro yo cumplí con mis dos viejos al final, yo me siento feliz* (informante 7), *me preocupé hasta de los mínimos detalles* (informante 9), aunque otras sienten que no lo han hecho tan bien: *Mire yo de primera pensé que no lo había hecho todo bien... yo eso me echaba la culpa... porque yo sabía que a lo mejor podía haber hecho esto, podía haber hecho esto otro... uno igual se cuestiona* (informante 8).

En relación a los sentimientos frente al futuro nos encontramos con

temor al momento de la muerte del familiar *uno no sabe cuándo va a pasar y si le va a pasar o no le va a pasar, entonces yo creo que eso como que... a eso yo creo que le tengo más miedo, yo creo que lo que estamos viviendo ahora no es nada a lo mejor con lo que me viene después, y bueno él siempre también dice que ojalá no tenga que pasar por ese periodo, que sea algo rápido algo fulminante* (informante 5) y aparecen una vez más los sentimientos encontrados: *...si, todas las noches igual también está esa cosa de que tu dices, eh no si quiero que se muera, obviamente que uno quiere que se muera dentro del contexto, pero cuando tú ves que la cosa se pone fea, tu ahí te das cuenta que en realidad no quieres que se muera* (informante 3).

Explicando lo fuerte y dura que ha sido la experiencia del cáncer para la familia y mirando hacia adelante, una entrevistada expresó: *ya hemos pasado por tantas cosas que ya, digo yo ¿qué más nos puede pasar?* (informante 5).

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

86

1. El cuidador del enfermo en fase terminal es considerado un elemento muy importante en el cuidado del paciente, siendo prácticamente la extensión del sistema formal en el medio domiciliario del enfermo. Sin embargo esta concepción del cuidador conlleva el riesgo de considerarlo como un recurso para el sistema formal de salud y no como un ser individual, que tiene derecho a una atención integral, independiente del rol que desempeña.

2. Las necesidades del cuidador deben ser atendidas en primer lugar por la exigencia ética de responder y cuidar al otro en su precariedad, ayudarle en su necesidad y evitar que sea dañado. En segundo lugar, porque al contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador, o previniendo su deterioro, aseguramos un cuidado de mejor calidad para el enfermo terminal.

3. El cuidador necesita información, educación, apoyo y mucha comprensión para poder desarrollar su tarea hasta el momento del fallecimiento de su familiar, periodo de mucha sobrecarga física, y de gran impacto y emocional, espiritual y social.

4. Solo es posible brindar una atención de salud ética y de calidad considerando como sujeto de atención al enfermo y al cuidador, como

un binomio de gran vulnerabilidad, pero sin perder de vista la individualidad y las necesidades específicas de cada uno.

5. Los programas relacionados con la atención al enfermo terminal y cuidador informal, deben elaborarse considerando las reales necesidades de estas personas y los recursos necesarios para dar respuesta de buena manera.

6. Los cuidadores necesitan ser educados y orientados sobre la importancia del autocuidado, del descanso, de la alimentación adecuada, del tiempo de recreación, etc. Requieren ser estimulados a utilizar redes de apoyo en los aspectos emocionales, espirituales y sociales.

7. Los cuidadores, así como el resto de la familia necesitan al, igual que el enfermo, ser preparados de una manera integral para enfrentar el momento de la muerte.

8. La vivencia del cuidador es un hecho que no puede dejar indiferente a quienes se acercan para conocerle. Invita a la reflexión en y para la acción como profesionales.

9. Es necesario que las familias, el sistema formal de salud y la sociedad, valoren el rol del cuidador informal, como necesario y tremendamente importante, de modo que puedan sentirse estimulados y reconocidos en su dedicación y entrega.

10. La descripción de la experiencia del cuidador informal que emerge de este estudio, es un primer paso que puede contribuir a la elaboración de estrategias efectivas de atención integral para él y la familia, ampliar un campo de investigación sobre cumplimiento y evaluación de los programas establecidos en el área de los cuidados paliativos, sobre la percepción de los profesionales involucrados, la satisfacción de los usuarios, entre otros tópicos.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Instituto Nacional de Estadísticas Chile** 2004. *Mayor esperanza de vida al nacer y menor mortalidad infantil configuran la situación demográfica del país en el siglo XXI*. INE.
2. Disp. en: http://www.ine.cl/canales/sala_prensa/noticias/2004/jun/not250604.php
3. **Ministerio de Salud de Chile**. Programa Nacional del Cáncer.
4. Disp. en: <http://www.redsalud.gov.cl>
5. **Ministerio de Salud de Chile** 2005. *Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos*. 1st Ed. Santiago.
6. **Twycross Robert**. 2000. *Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas*. Acta Bioética V. 6 N1 Santiago, Chile.
7. **Padrón Chacón R**. 2008. *El paciente en estado terminal*. Revista Bioética.
8. Disp. en: <http://www.cbioetica.org/revista/82/821519.pdf>.
9. **Francisco del Rey C., Mazarrasa Alvear L**. 1995. *Cuidados informales*. Revista de Enfermería; 18(202): 61-65. Disp. en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-13752007000200004&script=sci_arttext
10. **María del Mar García Calvente**. *El sistema informal de atención a la salud*.
11. Disp.en:http://www.comtf.es/pediatrica/congreso_aep_2000/Ponenciashtm/M%-C2%AAM_Garcia_Calvante.htm
12. **García Martín -Caro C. y Martínez Marín L**. 2005. *Historia de la Enfermería. Evolución Histórica del Cuidado Enfermero*. Harcourt. Madrid. p.15-63.
13. **Zhang AY, Siminof LA**. 2003. *The role of the family in treatment decision making by patients with cancer*. Oncol Nurs Forum;30(6):1022-8.
14. **Stajduhar KI, Martin WL, Barwich D, Fyles G**. 2008. *Factores influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home*. Cancer Nurs.; 31(1):77-8.
15. **Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L**. *Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression*.
16. **University of Texas at Austin, USA**. *A not-so-silent cry for help*. Older female cancer caregivers' need for information.
17. **Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E**. *Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong*. School of Nursing, Hong Kong Polytechnic University, Hung Hom, Kowloon, Hong Kong.
18. **Ortiz de Cuevas LH, López Campo JH**. *A program for the home care of patients with a symptomatic malignant terminal disease*. Cancer Nurs. 1995 Oct;18(5):368-73.
19. Disp.en:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=%22Ortiz%20de%20Cuevas%20LH%22%5BAuthor%5D>
20. **Antón Aparicio L., Mosquera Pena M**. *Impacto del cáncer en la dualidad individuo familia: Fenómeno del Big Bang*. Disp.en:<http://www.infosarcomas.com/descargas/li>

21. **Kübler Ross E.** 1993. *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, Barcelona España.
22. **Asociación Española Contra el Cáncer.** *Necesidades de la unidad familiar*.
23. Disp. en: <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>.
24. **Rueda C Laura.** 2006. *La mujer en las profesiones de la salud*. Acta Bioética Cuadernos del Programa Regional de Bioética. OPS/OMS. Año 2006 XII; N° 2.
25. **Montoya M. Gabriel.** 2007. *La Ética del Cuidado en el contexto de la salud sexual y reproductiva*. Acta Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética.; Año 2007 XIII; N° 2
26. **Vázquez Verdera, Victoria.** 2009. *La educación y la ética del cuidado en el pensamiento de Nel Noddings*. Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación Universidad de Valencia.
27. Disp. en <http://www.tesisenxarxa.net/TDX-06221135957/index.html>
28. **Beauchamp T, Childress JF.** 1999. *Principios de ética biomédica*. 4ª edición, Masson, Barcelona.
29. **Polit DF, Hungler BP.** 1991. *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. Interamericana. Mc. Graw- Hill 4ª edición, México.
30. **Emanuel E.** 1999. *¿Qué Hace que la Investigación Clínica sea Ética?* Siete Requisitos Básicos. Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional. Ed. Por A. Pellegrini Filho y R. Macklin. Programa Regional de Bioética. División de Salud y Desarrollo Humano. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. Serie Publicaciones pp. 43-44.
31. **Dörr A., Gorostegui A., Bascuñán M.** 2008. *Psicología general y evolutiva*. Editorial Mediterráneo ,Chile. p.111-131,302-345.
32. **Real Academia Española.** Disponible en: <http://www.rae.es/rae.html>
33. **SERNAM/FLACSO-CHILE/CEM.** 2002. *Trabajo y familia ¿Conciliación? Perspectivas de género*. Olavarría José Ed. y Céspedes Catalina. Chile Ed.
34. **Astudillo W., Mendiñeta C.** 2000. *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad*. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Primera Edición, España
35. **Gracia D.** 1998. *Bioética Clínica*. Editorial El Buho. 1ª edición. p.61-66,69-83.
36. **Escribar A., Pérez M., Villarroel R.** 2004. *Bioética. Fundamentos y dimensión práctica*. Editorial Mediterráneo Ltda. Chile. p.23-104,182,304-354.
37. **Florenzano Urzúa R.** *Religiosidad y salud mental: ¿amigos o enemigos?* Revista GPU;6,2.221-229.
38. Disp. <http://www.gacetadepsiquiatriauniversitaria.cl/ediciones/a6vol6n-2jun2010/pdf/REF%20Religiosidad.pdf>
39. **Kotow M.** 2010. *Bioética y Políticas Públicas*. Nuevos Folios de Bioética N° 3, Escuela de Salud Pública. Universidad de Chile, Santiago, Chile.

40. **Arriaza P, Cancino G. Sanhueza O.** 2009. *Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile*. Ciencia y Enfermería XV (2): 95 -106.
41. **Gómez – Lobo A.** 2006. *Los Bienes humanos. Ética de la ley natural*. Editorial Mediterráneo. Chile.
42. **Watzlawick P, Beavin J. y Jackson D.** 1991. *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Editorial Herder, 8ª edición Barcelona.
43. **Rodríguez Gregorio, Gil Javier, García Eduardo.** 1996. *Metodología de la investigación cualitativa*. Editorial Aljibe.
44. **Organización Mundial de la Salud.** 1990. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer*. Informe de un Comité de expertos. Ginebra: Suiza.
45. **Consejo Internacional de Enfermeras.** *Cuidar a la familia*. Las Enfermeras dispuestas siempre a ayudarte. 3, place Jean Marteau, CH-1201 Ginebra, Suiza. Disp. en: www.icn./indkit20002_01sp.pdf
46. **OPS/OMS** 2004. *Cuidados Paliativos y Bioética*. Programa argentino de medicina paliativa. Guías de tratamiento para Enfermería. Fundación FEMEBBA Año IV – Nº 1. Argentina.
47. **Drane James.** 1999. *El cuidado del enfermo terminal*. Publicación Científica. Organización Panamericana de la Salud Nº 573.
48. **Revista Nursing.** 1994. *Aprender a decir adiós a un ser querido*. Volumen Agosto-Septiembre 94, pag.39.
49. **Rodríguez Y. E. Castillo, M Vásquez.** 2005. Cultura, Ética e Investigación en Salud. *El Rigor Metodológico en la Investigación Cualitativa*. Acta bioética v. 11 m. 1 Santiago. ISSN1657-9534.
50. Disp.en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol34No3/cm34n3a10.htm>
51. **Osses Bustingorry S., Sánchez Tapia I., Ibáñez Mansilla F.** 2006. *Investigación Cualitativa en Educación: Hacia la generación de teoría a través del proceso analítico*. Estud. Pedagóg. vol.32, n.1pp.119-133.
52. Disp.en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0718
53. **Hernández Sampieri R., Fernández Collado C., Baptista Lucio P.** 1998. *Metodología de la investigación*. Mc Graw-Hill Interamericana Editores S.A. México.
54. **Núñez Castillo G., Gloria, Cerón Serrano A.** 2001. *Proyecto de trabajo grupal con mujeres cuidadoras principales informales de familiares mayores dependientes*. Cuadernos de trabajo social, p.353- 359.
55. Disp.en: <http://revistas.ucm.es/trs/02140314/articulos/CUTS0101110353A.PDF>
56. **Barbera E. Martínez I.** 2004. *Psicología y género*. Pearson Educación S A. Madrid, España.
57. **Delgado J., Gutiérrez J.** 1999. **Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales**. 3ª edición. Editorial Síntesis S A. Madrid, España.

EL AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE DEL PACIENTE TERMINAL EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES EUGENIO ESPEJO

Dra. Jacqueline Bonilla Merizalde Ph. D.

INTRODUCCIÓN

La bioética como ética aplicada busca constantemente el bienestar del ser humano como especie en equilibrio con el mundo que nos rodea. En su análisis, integrador y holístico de toda experiencia humana, el proceso que envuelve la muerte ha sido uno de sus principales ejes de estudio y discusión.

A pesar de que todos admitimos que algún día hemos de morir, en nuestra cultura evadimos tratar de cerca nuestra propia muerte o la de nuestros seres queridos. Tendemos a vivir sintiéndonos inmortales o situando nuestra muerte en un futuro muy remoto. La idea de la muerte puede provocar cualquier reacción emocional, pero la más frecuente es la del temor.

La muerte aparece como una condición de la vida; una compañía que alcanza al ser humano en cualquier etapa de su desarrollo. Cuando aparece hacia el final del ciclo vital se entiende como más natural, como una parte de la maduración del individuo. En la infancia es un rapto inesperado (más aún en nuestra cultura), una experiencia traumática que se debe evitar, contra la que hay que luchar y vencer.

La presente investigación se realizó en el servicio de Oncología y He-

matología del Hospital más grande del Ministerio de Salud Pública de referencia nacional en Ecuador. Lo primero que se debe preguntar es ¿qué es la muerte? Probablemente no sea fácil encontrar la respuesta, pues los eventos asociados con la muerte desde siempre implican el más grande misterio de la humanidad y quizá la respuesta más simple a esto sea “el fin de la vida”. Sin embargo, esta sencilla frase ha constituido desde siempre el misterio más grande de la humanidad, mil preguntas surgen espontáneas como respuesta: ¿ahí se acaba todo? ¿hay una vida después? ¿Se sufre al morir?, etc. A ciencia cierta, sólo sabemos que tenemos que morir y que nadie ha vuelto de este tránsito a decirnos de qué se trata o qué hay, si es que hay algo, más allá. Por lo tanto, tenemos todos en común, al momento de morir el temor ante lo desconocido y la angustia de estar dando un paso, en el que nadie nos puede acompañar; al decir de los filósofos, el hombre nace y muere solo.

92

Para la Bioética, el dialogo es fundamental, es su razón de ser, pero si el sujeto del dialogo agoniza, entonces somos quienes estamos al otro lado de la cama y sus familiares junto con sus amigos cercanos, quienes debemos en conciencia preguntarnos ¿Qué querrá él?, ¿Qué necesitará?, ¿Cómo querrá morir? ¿Cómo lo podemos ayudar? Estas cuatro preguntas que son muy fáciles en apariencia son terriblemente difíciles de hecho porque tanto el equipo de salud como la familia de un paciente agónico, comparten una característica que a ratos se olvida en la situación de dolor; la humanidad y, con ella, la vulnerabilidad el miedo, la compasión y, sin duda, el mismo temor a lo desconocido.

Como profesionales sanitarios, se debe aprender a reconocer el momento en que nuestro rol se transforma desde buscar el curar a buscar el cuidar. Se puede adecuar el entorno del moribundo y modificar aquellas variables que aligerarían su sufrimiento. Como seres humanos, se puede incluir y dejar traslucir la perplejidad y acompañar en el sufrimiento a quienes ven partir a su ser querido.

La metodología de trabajo consistió en un análisis bibliográfico que permitió plantear un marco teórico centrado en el concepto de la muerte y sus implicaciones, dentro de un amplio marco bioético y legal. También fue relevante incluir en el marco teórico, algunas consideraciones sobre la relación clínica y de cómo ella se ve afectada y debe adecuarse en situaciones de agonía y muerte del paciente. Se revisó además una visión de humanidad y otra de Enfermería que nos acerquen a esta realidad y en las voces de quienes han sufrido pérdidas, y en la experiencia

del personal de salud, tal vez encontremos una luz de lo que una relación de ayuda bien ejecutada puede llegar a significar.

Por cierto, en cada uno de los aspectos mencionados del marco referencial, se dio realce a las opiniones más iluminadoras de la bioética y sus recomendaciones frente a tan dramáticos momentos del quehacer del sanitario.

Posteriormente, en base a los datos, información, conclusiones obtenidas y a la revisión bibliográfica de diversos autores se propone un conjunto de medidas y recomendaciones en el llamado plan de intervención que orienten el actuar del personal en esta materia.

DISEÑO METODOLOGICO

El estudio es dialéctico, de tipo cuali-cuantitativo consistiendo en la aplicación de varios instrumentos de recolección de información y descriptivo de la realidad.

Se utilizó una encuesta estructurada para médicos y enfermeras. Al finalizar la encuesta, se invitó al profesional integrante del estudio a dar un testimonio que fue gravado con su consentimiento, en el que planteó con total libertad alguna situación vivida que le pareciera relevante en relación a las experiencias sobre el tema y de la actuación adoptada por el equipo de salud.

93

Se realizaron también entrevistas semiestructuradas a familiares cercanos del paciente terminal que facilitaron identificar características especiales sobre creencias, conocimientos y sentimientos de la vida misma del sujeto, descritos con sus propias palabras y que permitió acceder a profundos niveles de comprensión de la realidad.

Se trabajó con todos los médicos tratantes, residentes y enfermeras del servicio de Oncología y Hematología del Hospital Eugenio Espejo.

Pacientes terminales en el tiempo de estudio y familiares allegados.

DISCUSIÓN Y RESULTADOS

ANÁLISIS DE LAS ENCUESTAS:

Cinco médicos encuestados son tratantes del servicio y los cinco restantes son médicos residentes. Del mismo modo los médicos tratantes

son hombres y las cinco residentes son mujeres. Obviamente sólo los médicos tratantes tienen su respectiva especialidad, tres en Oncología y dos en Hematología. 4 enfermeras que corresponden al 40% se hallan laborando en el servicio menos de un año y son relativamente jóvenes, otro 40% se hallan entre 1 y 2 años y apenas 2 que equivale al último 20% trabajan más de 2 años en oncología y hematología. Ninguna tiene nivel de Postgrado.

Casi la totalidad realiza cursos de actualización científica tecnológica en áreas clínicas y quirúrgicas, apenas dos señalan su interés por temas de humanización y bioética.

Al preguntarles si en la atención que brindan toman en cuenta aspectos espirituales y emocionales del paciente oncológico y hematológico, el 100% responde afirmativamente a través de un diálogo efectivo, escucha atenta, involucrando en todo momento a la familia, respetando sus voluntades. En cuanto a la presencia PCR de un paciente terminal el actuar del médico en un 50% es respetar la voluntad del paciente transmitida en forma escrita o verbal a sus familiares, un 40% dice que un paciente con diagnóstico terminal sólo debe recibir medidas de sostén, confort y no debe ser reanimado y apenas un 10% dice que la edad del paciente es fundamental para tomar la decisión de reanimar.

94

En relación a la pregunta si cree que la atención que se brinda en el servicio de oncología y hematología propicia la dignificación de la muerte de los pacientes ingresados el 70% responde que sí porque se trata de dar atención holística y se admite el acercamiento de la familia, se evita el ensañamiento terapéutico, se procura mantener una actitud humana y ética, y porque se trata de dar un acompañamiento hasta el último momento, para un 20% se lo hace en algunas ocasiones dependiendo del paciente y las circunstancias y finalmente para el último 10% nunca se consigue este objetivo porque el cuidado se vuelve rutinario y no se llega a dar importancia a la integralidad del ser humano.

En cuanto a los sentimientos que la enfermera experimenta frente a la muerte de un paciente la totalidad de las encuestadas describen que aunque ocurre frecuentemente en su lugar de trabajo, la muerte de cada uno de sus pacientes llega de manera diferente y la enfrenta según cada circunstancia de manera individualizada. Entre las actitudes adoptadas ante la inminencia de la muerte de un paciente el 80% llama a la familia, les explica la situación y les invita a compartir sus últimos momentos, el otro 20% dice que busca asistencia religiosa y espiritual que el hospital ofrece.

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS APLICADAS A LOS MÉDICOS TRATANTES:

En relación a si existen políticas, normas y directrices institucionales que se apliquen al final de la vida en un paciente terminal, en su totalidad responden que no existen políticas gubernamentales ni normas institucionales que se apliquen de forma protocolaria al final de la vida en un paciente terminal.

Cuando se les preguntó si manejan protocolos o criterios de terminalidad que les facilite el afrontamiento de la muerte de un paciente terminal respondieron en un 80% que existe un protocolo de declaración de consentimiento de limitación terapéutica con criterios de terminalidad de la enfermedad oncológica que lo aplican y que conocen los médicos tratantes y residentes del servicio basados en las condiciones del paciente: diagnóstico, edad, tipo de pronóstico y decisión de los familiares para apoyar o no en los tratamientos. No obstante un médico tratante dice saber que hay dicho protocolo pero que el no lo conoce.

Finalmente al preguntarles qué sentimientos han vivido frente a situaciones especiales e inminente muerte de un paciente terminal las respuestas son variadas, dicen que como seres humanos tienen sentimientos, emociones y reacciones diferentes y que considerando que la convivencia que mantienen con los pacientes por la condición crónica de larga evolución hace que se desarrollen vínculos estrechos con ellos y su familiares, desencadenando en múltiples ocasiones sentimientos de frustración y dolor al no poder hacer nada mas. Desde luego indican existe diferenciación si se trata de un paciente joven o de un anciano.

Es de relevancia señalar que aspiran contar con una Clínica de Cuidados Paliativos para permitir un cuidado humano integral que propicie brindar calidad de vida y desde luego una muerte digna.

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS APLICADAS A LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES TERMINALES:

De la misma forma se procedió a realizar entrevistas a 15 familiares de pacientes terminales ingresados en el servicio de Oncología y Hematología durante el tiempo de recolección de la información de las cuales se relataron las más significativas. Dependiendo del paciente fue un familiar muy cercano el que colaboró respondiendo la entrevista, cabe señalar que no fue nada fácil considerando la situación humana de dolor que atravesaban y respetando la voluntad de participar en el estudio,

Con cada uno de ellos se trabajó de manera diferente en cuanto al lugar y al momento según su disponibilidad para conversar, se les formuló las mismas preguntas, obteniendo la siguiente información mas relevante:

En relación a qué sentimientos se experimentan al conocer el diagnóstico de cáncer o de otras enfermedades graves, múltiples fueron las respuestas pero cada una de ellas llenas de dolor, frustración, impotencia. Expresiones como “se nos acabo el mundo”, “nuestra vida ha dado un giro de 360 grado”, “esto es un infierno”, “esta noticia nos ha acabado” fueron de lo mas escuchado en cada una de sus expresiones.

En segundo lugar se les preguntó si existe apoyo para la aceptación y manejo de la enfermedad por parte del equipo de salud y en general respondieron que si es evidente el apoyo por parte de los médicos con quienes se comunican directamente, aunque especifican que algunos se limitan a preocuparse solo de la enfermedad y no del paciente, dicen que las enfermeras hablan muy poco y en su mayoría son muy evasivas. También enfatizan que el personal siempre brinda su ayuda pero cuando se les solicita.

96

Al pedirles que describan algunos aspectos del cuidado recibido en el área de Oncología y Hematología, se pueden rescatar algunos aspectos más relevantes:

POSITIVOS:

- Los médicos nos han explicado con mucha claridad el diagnóstico y las alternativas de tratamiento, son muy preocupados.
- Atienden muy bien y son amables la mayoría de profesionales
- Se gasta menos dinero que en SOLCA y otros hospitales o clínicas.

NEGATIVOS:

- Uno sufre por el desconocimiento y aunque los doctores nos hablan del tratamiento, frente a la enfermedad no siempre se hacen entender
- No hay un lugar adecuado para poder conversar y donde nos puedan dar información, lo hacen en el pasillo o se improvisa y todo es al apuro.
- No permiten libremente un acompañamiento real al paciente, la mayoría nos piden salir y uno está angustiado sin saber nada afuera. Hay personal que se molesta mucho.

Finalmente al solicitarles sugerencias que haría a médicos y enfermeras frente a la atención recibida se destaca:

- Que exista en el hospital un área para los pacientes que están muriendo y la familia les pueda acompañar y por sobre todo profesionales preparados que entiendan el dolor que la familia sentimos y nos comprendan y no solo dejen indicaciones y otros hagan los tratamientos.

- Que exista en el servicio un lugar adecuado para poder conversar con los doctores con más privacidad y no obtener información en los corredores

- Contar con un lugar adecuado destinado para pacientes tan graves y acceso a que la familia pueda compartir más tiempo los pocos momentos que quedan.

PROPUESTA DE INTERVENCION

En este sentido la autora presenta una propuesta luego del análisis de los resultados que se simplifica en:

Programa de Educación Continua en el Servicio de Oncología y Hematología

97

Documento de Voluntades Anticipadas

Manual para la creación de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del HEE.

CONCLUSIONES

- La muerte, en su inmenso secreto, genera temor, ansiedad por lo desconocido, por lo que es natural y no extraño, que no nos guste hablar de ella y mucho menos detenernos a pensar como será la propia y que querríamos en tan íntimo momento.

- A través de la realización de esta investigación, fue posible confirmar la hipótesis planteada, ya que se demostró que tanto la experiencia profesional como la mayor capacitación determinan profesionales más atentos a las necesidades de sus pacientes, más conscientes de su sufrimiento y al parecer con mayor voluntad de respetar su autonomía.

- Fue posible detectar la inexistencia de una política institucional que

oriente a sus profesionales en la idea del “buen morir”. No existen criterios preestablecidos, normas ni protocolos escritos que determinen el actuar de los profesionales ante la agonía de un paciente terminal oncológico y hematológico en el HEE. No existe como parte integral de la misión del hospital pero tampoco existe como un objetivo a cumplir, tal vez porque para una institución de salud no sea bien visto incluir a la muerte entre sus principios.

- En relación a las emociones vividas por los profesionales de Oncología y Hematología, ante el fallecimiento de un paciente, fue posible observar que cada evento genera un impacto único de frustración, pesar, dolor, relacionado con el tiempo de permanencia previo en el hospital, su edad, su historia de vida y los lazos creados con el personal.

- Las enfermeras viven el proceso de muerte de acuerdo a lo que le significa el paciente, a sus creencias sobre la muerte donde se enlazan la historia de vida, lo aspectos culturales y religiosos. El profesional de enfermería no deja de ser un ser humano que piensa siente y reacciona ante sus emociones, que se preocupa por quienes están a su cargo dejando atrás la falsa idea de que sólo cumple con sus actividades. Se les dificulta brindar atención de calidad dentro del aspecto psicológico.

- La preparación para el manejo emocional de la muerte es nulo dentro del área hospitalaria, la formación académica que implícitamente educa sólo para salvar vidas, el concepto y manejo cultural de la muerte y el muerto son aspectos que definen la forma e intensidad como los profesionales de salud viven y experimenta la muerte de los pacientes

- No existen documentos de decisiones anticipadas que se utilicen de manera cotidiana en el servicio.

- El acompañamiento de los pacientes en fase terminal expresa la solidaridad de los vivos y la sociedad. Queda mucho por hacer en este campo, la mayoría de los pacientes siguen soportando un final indigno, ya sea porque sufren tratamientos activos inútiles y dolorosos o porque terminan abandonados detrás de un biombo.

- Si se dejase de prolongar artificialmente la vida de ciertos enfermos incurables contra su voluntad y al precio de aumentar sus sufrimientos (y los de sus familiares), generando, además, cuantiosos gastos, se conseguiría disponer al menos de estos recursos, necesarios para la **creación de unidades de cuidados paliativos.**

RECOMENDACIONES

- El personal de salud que labora en un hospital, cuidando personas enfermas y en ocasiones agónicas, debe aprender a mirar de frente este momento final de la existencia, reconocer las necesidades mas inmediatas que de él brotan y proveer desde lo mas sincero de nuestra benevolencia profesional, las acciones que hagan menos doloroso este transe para quien fallece y su familia.

- Se debe brindar un acompañamiento afectivo y psicológico al paciente terminal, tan importante como la medicación que se le administra. Se debería romper la conspiración del silencio y hablar abiertamente de la muerte sin fingir una falsa esperanza cuando no la haya, acompañarlo y disminuir su miedo.

- El Comité de Bioética deberá tener una participación activa en la asesoría adecuada para la mejor toma de decisiones, deberá procurar que hoy como ayer el ideal del médico no puede ser otro que el del hombre moralmente bueno y a la vez técnicamente diestro en el arte de curar y cuidar a sus pacientes teniendo como lema que contra la violencia y negligencia, la consigna no puede ser otra que respeto y diligencia.

- La familia deberá ser considerada como parte activa de la decisión, los profesionales deberán procurar que los familiares sientan que son importantes y necesarios en la atención al final de la vida de su ser querido, lo cual podría minimizar el duelo por su pérdida.

- Propiciar a nivel Institucional y en concordancia con el Comité de Bioética la creación de una Comisión de Humanización a diferentes niveles.

- Realizar actualización permanente al personal del servicio y muy específicamente en el ámbito de la Bioética.

- Proponer la Creación de una Clínica de Cuidados Paliativos que se convierta en el lugar propicio para brindar atención holística y humana al paciente terminal permitiéndole tener calidad de vida y una muerte con dignidad e integrando a la familia en todo momento.

BIBLIOGRAFÍA

1. http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id
2. **Bayés Ramón, Barreto P.** *Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad*. Clínica y Salud, Barcelona 1992
3. **Flórez, J.A.** *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999.
4. <http://desarrollo-personal-dinamico.el-sufrimiento-ante-muerte-alguien-querido>
5. **Gómez Sancho, Marco.** *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid, 1998
6. **Juan Pablo II.** *Salvifici doloris*.
7. **Nuland, Shewin.** *How We Die*. Reflections on life's Final Chapter, Alfred A. Knopf, 1994.
8. **Elizalde, A.** *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Ed. Amorrortu; 1995.
9. **Juan Pablo II.** *Salvifici doloris*.
10. **Gilliland, J. y Templer, D.** *Relationship of death anxiety scale factors to the subjective state*. Omega, 1980.
11. **Nuland, Shewin.** *How We Die*. Reflections on life's Final Chapter, Alfred A. Knopf, 1994.
12. **Urraca, S.** *La muerte en la sociedad contemporánea*. En VV.AA. *Dilemas éticos de la medicina actual*. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comilas. Madrid, 1986
13. **Bejarano, P. Jaramillo, I.** *Morir con dignidad: fundamentos del cuidado paliativo*. Editorial Amazonas, Bogotá, 1992.
14. **Lucas Lucas, Ramón.** *Los Cuidados Paliativos*. en Explícame la bioética. Ediciones Palabra, Madrid, 2006.
15. **Sgreccia, Elio.** *Cómo se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte*. Revista Humanitas, Universidad Católica de Chile.
16. *Ibídem*.
17. **Vásquez, Carlos Simón.** *Diccionario de Bioética*. Editorial Monte Carmelo, 2006.
18. *Ibídem*.
19. **Fonegra de Jaramillo, Isa.** *De cara a la muerte: Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir más plenamente*. Planeta, Bogotá 2003.
20. **Cerdá Olmedi, Germán.** *Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. Eutanasia*. Manual de Bioética, Gloria María Tomás Garrido, Editorial Ariel, Barcelona, 2001.
21. **Sánchez Torres, Fernando.** *Derecho a una Muerte Digna*. Temas de Ética Médica, Capítulo 14, Librería Digital, Copyright 2000.
22. **Sánchez Torres, Fernando.** *Ética Médica y Bioética*. Temas de Ética Médica. Capítulo 2. Librería Digital. Copyright 2000.

23. **Sandrin, Luciano.** *Cómo afrontar el dolor. Aceptar y comprender el sufrimiento.* San Pablo, Madrid, 1996.
24. **Sgreccia, Elio.** *Aspectos éticos en los cuidados del paciente moribundo.* Revista Humanitas Nº15.
25. **León Correa, Francisco.** *Manual de Ética y legislación en Enfermería.* Mosby,1997.
26. **Bordin, Celia.** *La muerte y el morir en pediatría.*
- Joyce Travelbee.** Diccionario Mosby Medicina, Enfermería y Ciencias.

ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LA GESTIÓN DE LOS CUIDADOS OTORGADOS DURANTE LA AGONÍA Y MUERTE DE PACIENTES EN EL HOSPITAL CLÍNICO SAN PABLO DE COQUIMBO, CHILE, DURANTE EL MES DE JUNIO DE 2007, DESDE UNA PERSPECTIVA BIOÉTICA

Beatriz Parada Romero

Enfermera Mg. Bioética, docente Universidad Católica del Norte

102

INTRODUCCIÓN

Al querer describir el contexto en que ocurre la muerte en un hospital público en Chile debemos partir desde la humildad de reconocer que, de la muerte, sabemos poco o nada. A ciencia cierta, sólo sabemos que tenemos que morir y que, excepto en el ámbito de la fe, nadie ha vuelto de este tránsito a decirnos de qué se trata o qué hay, si es que hay algo, más allá. Por lo tanto, tenemos todos en común, al momento de morir el temor ante lo desconocido y la angustia de estar dando un paso, en el que nadie nos puede acompañar; al decir de los filósofos, el hombre nace y muere solo.

En nuestro contexto hospitalario, pareciera agudizarse esta realidad y es por ello, que surgió la necesidad de esta tesis. Todas nuestras experiencias previas, personales y profesionales, sociales, culturales y religiosas determinan en nosotros el actuar, pero ante esta situación extrema, la muerte y su alo de misterio nos paraliza, porque efectivamente ante ella nada podemos hacer, pero alrededor de ella, antes y

después de que ocurra, hay mucho por hacer. Como profesionales sanitarios, debemos aprender a reconocer el momento en que nuestro rol se transforma desde buscar el curar a buscar el cuidar. Podemos adecuar el entorno del moribundo y modificar aquellas variables que atenuarían su sufrimiento. Como seres humanos, podemos incluir y dejar traslucir, nuestra perplejidad y acompañar en el sufrimiento a quienes ven partir a su ser querido.

Es así como se realizó éste estudio de tipo cuali-cuantitativo que consistió en una encuesta semiestructurada de 11 preguntas de alternativas que profesionales –médicos, enfermeras y matronas– que desempeñan sus funciones en forma habitual en el Hospital San Pablo de Coquimbo, contestaron en forma anónima; algunos de los cuales ofrecieron además un reporte gravado que se analizó a través de la metodología cualitativa enriqueciendo de ésta forma la investigación. En las próximas páginas, por tanto, se expondrán los resultados que presentan la realidad descrita por estos profesionales, en relación al entorno, tanto afectivo como técnico, de la muerte de sus pacientes. Posteriormente, en base a los datos, información y conclusiones obtenidas y a la revisión bibliográfica de diversos autores se propone un conjunto de medidas y recomendaciones que orienten el actuar del personal en esta materia.

103

OBJETIVOS GENERALES

- Optimizar, a partir de la experiencia hospitalaria cotidiana, la calidad de la atención entregada a nuestros pacientes y sus familias al momento de su agonía y muerte.

- Aportar, a la filosofía operacional del Hospital San Pablo de Coquimbo, consideraciones básicas de naturaleza bioética que orienten su quehacer frente a la agonía de sus pacientes.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer la gestión de cuidados que se realiza en el Hospital San Pablo de Coquimbo en relación a aquellos pacientes que se enfrentan a los procesos de agonía y muerte.

- Caracterizar los comportamientos y procedimientos del personal de salud del Hospital San Pablo en relación a estos pacientes y situaciones límites.

-Conocer la existencia de políticas, normas y directrices en relación al final de la vida de pacientes atendidos en el Hospital San Pablo de Coquimbo.

-Conocer sentimientos vividos por los profesionales de salud frente a la muerte de un paciente.

-Proponer un conjunto de medidas y recomendaciones al personal del Hospital para operar en estas circunstancias con sólida base bioética.

MÉTODO DE LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio es de tipo descriptivo. En él se integran metodologías de trabajo cuali-cuantitativas, ya que buscamos conocer la relación entre las variables estudiadas en los sujetos y la conducta observada, al mismo tiempo que nos interesa recabar la visión de los integrantes del estudio, sobre la realidad de la muerte de un paciente en el Hospital San Pablo.

104 Durante el diseño de la investigación nos basamos en la siguiente hipótesis y en el análisis de las variables que de ella se desprenden: “Los años de experiencia profesional, los estudios de capacitación y el lugar en que desempeñan su labor, influyen en el actuar de los profesionales del Hospital Clínico San Pablo de Coquimbo, generando en ellos la realización de una atención de calidad, que se manifiesta en el respeto de la autonomía y la búsqueda de la beneficencia en cada acción que involucra a los pacientes y sus familias, especialmente en situaciones en que el diagnóstico médico determina una enfermedad terminal o una situación de agonía.”

Utilizamos, por tanto, una encuesta semiestructurada, conformada por 11 preguntas orientadas a la comprobación de nuestra hipótesis de trabajo. Cada pregunta presentó alternativas que el integrante del estudio seleccionó eligiendo cuantas estimó convenientes e incluso, tuvo la opción de escribir aquella alternativa faltante que le pareció necesario agregar. Al finalizar la encuesta, se invitó al profesional integrante del estudio a dar un testimonio de una experiencia vivida que le parezca relevante en relación a la muerte de un paciente y de la actuación del equipo de salud. Con la autorización del encuestado dicho testimonio se gravó para su posterior análisis.

La muestra en quienes se realizó esta investigación corresponde a

26 profesionales entre los que se cuentan 14 enfermeros(as), 9 médicos(as) y 3 matronas quienes voluntariamente quisieron participar de éste trabajo y se encontraban además, de turno en el Hospital Clínico San Pablo realizando labores de atención directa de pacientes los días 21, 22 y 23 de Junio del año 2007, fechas en que se realizó la recolección de datos. Se dio por terminada la recolección al momento de observarse saturación de la muestra.

RESULTADOS

La gran mayoría de los sujetos integrantes del estudio ejercían sus funciones en servicios medico quirúrgicos de adultos, 4 personas trabajaban en servicios pediátricos (servicio clínico y crítico) y tres en cuidados intensivos adulto. El 75 % de los profesionales contaba con más de 5 años de experiencia profesional. En relación al estudio de postgrado, cerca del 75% de los médicos participantes contaba con beca de especialidad, cerca del 30 % de las enfermeras (os) tenía especialidad y ninguna matrona contaba con estudios de postgrado.

Al consultar a los profesionales si conocían la existencia en su lugar de trabajo de alguna normativa o instructivo, tácita o explícita, que orientara su actuar frente a la agonía de un paciente, un porcentaje muy bajo de los integrantes del estudio reconoce la existencia de algún instrumento que permita la participación del paciente y/o su familia en las decisiones en relación al final de la vida. La mayoría de los servicios contempla el ofrecimiento del alta médica cuando no existe ya, alternativa terapéutica posible. En prácticamente todos los servicios existe la reubicación de los pacientes para que puedan pasar más tiempo y en mayor intimidad junto a su familia y amigos. En la UCI pediátrica, de acuerdo a los entrevistados, no existiría ninguna medida extraordinaria frente a la agonía de un paciente, fundamentalmente porque los padres siempre pueden acompañar a sus hijos en esa unidad.

En general, en todos los servicios pareciera ser que existe claridad en relación a no reanimar a pacientes que se encuentran sólo con medidas de sostén. En la unidad de emergencias, es predominante la actitud de reanimar a todo paciente que llegue en PCR. Un bajo porcentaje de los entrevistados, y sólo en ésta unidad, opinó que la edad es un factor determinante para iniciar resucitación. Un pequeño porcentaje de los entrevistados, pertenecientes a los servicios médico-quirúrgicos y a la UCI

adultos, reconoció que frente a un PCR de paciente terminal la voluntad expresada es la que determina la conducta a seguir.

No se observaron diferencias en el actuar de las enfermeras que contaban con estudios de especialización y las que no, esto es interesante ya que por las características de su trabajo son las enfermeras quienes habitualmente se encuentran más cerca del paciente al momento de presentar un PCR y no solo dan la alarma, sino habitualmente, inician la acciones de reanimación cardiopulmonar.

En el caso de los médicos, existen grandes diferencias en el actuar en relación a la especialización, quienes contaban con beca de especialidad, presentaban mayor nivel de discernimiento en su actuar, mostrando mayor variedad de respuestas; discernía su actuar de acuerdo a la edad, la patología del paciente, los deseos expresados por el paciente, no así quienes no habían realizado otros estudios ya que reanimaban a todo paciente que presentaba PCR. Esto resulta especialmente relevante ya que es el médico el jefe del equipo de salud y como tal es quien determina finalmente qué es lo que se hará.

106

La actitud predominante en el total de la muestra es que el paciente terminal con medidas de sostén no debe ser reanimado, sin embargo al observar la variación de la actitudes en relación a los años de experiencia profesional, al aumentar la experiencia se da más espacio a la opinión del paciente y existe por tanto mayor variedad de respuestas entre los encuestados.

En relación al impacto que provoca la muerte de un paciente a los profesionales incluidos en el estudio, se vio que aunque el deceso de un paciente es un hecho de frecuente ocurrencia en un recinto hospitalario, es siempre percibido como un hecho singular; sin embargo, al dividir la muestra según sexo, contrario a lo que se habría podido pensar, los hombres, tanto enfermeros como médicos, revelaron un mayor impacto por la muerte de los pacientes a su cargo que las mujeres. Ellas, en los servicios pediátricos, medico-quirúrgico y en la unidad de emergencias en un porcentaje menor, pero no despreciable, consideran la muerte de un paciente, un hecho rutinario que no afecta su quehacer.

En todos los servicios se reconoce como fundamental la presencia de la familia en el momento de la muerte, en la mayoría también destaca la figura del apoyo espiritual y para ello es reconocidamente importante, la preferencia y voluntad del paciente.

Es importante para alrededor del 65% de los encuestados conocer la voluntad del paciente y su familia. Ninguno de los profesionales entrevistados siente que es necesario restringir las visitas. Además, más del 50% de los profesionales del estudio cree necesario que exista un espacio físico que permita la compañía constante de familiares y amigos del paciente terminal para la correcta elaboración del duelo.

Hubo un pequeño porcentaje que considera que al momento de la muerte de los pacientes las medidas que actualmente se aplican son suficientes.

BREVE ANÁLISIS DE TESTIMONIOS

A continuación presentaremos algunos de los testimonios aportados por los encuestados que nos parecieron más relevantes, junto a un sucinto análisis desde el punto de vista de la bioética principialista, pues una de las ventajas de esta corriente, es la reducción de la complejidad del análisis de un caso concreto a través del subanálisis de los principios en juego:

Caso 1 (reportado por hombre, médico): “Un niño de 12 años estaba con controles por cáncer desde los 7 años, el niño aparentemente se sintió mal y, antes de que los papas supieran de su recidiva, fue sólo al hospital y recorrió oncología pediátrica y conversó con los niños hospitalizados. Él mismo contó esto después, cuando junto a sus papas se le ofreció iniciar radio y quimio terapia y a raíz de lo que había visto y escuchado el niño la rechazó. Después de analizar todo el caso, tanto el comité de ética del hospital como sus padres aceptaron la decisión. Llegado el momento, el niño llegó al SU y el médico de turno que conocía el caso habilitó una sala y dejó ahí al niño junto a su familia hasta que falleció. La familia se fue tranquila y agradecida, pero los otros médicos de turno se molestaron mucho y criticaron el accionar del médico por no reanimar y hospitalizar al menor. A veces la presión de los colegas te hace sobre reaccionar.”

107

Análisis bioético: Es interesante el caso que planteó este médico como un hecho que marcó su carrera profesional. El verse enfrentado a un niño capaz de tomar sus decisiones y plantearlas con tal claridad y madurez que no sólo su familia lo comprende y apoya sino también su médico tratante y el comité de ética del hospital. Ésta situación fue determinante para que el médico respetara la autonomía de su paciente,

aun a costa de la abierta crítica de sus pares.

Es importante recordar a la luz de este caso, los criterios de competencia que hacen posible el ejercicio de la autonomía de los pacientes. La lucidez, el claro y desapasionado conocimiento de los hechos y sus consecuencias son fundamentales para establecer la capacidad de decisión de la persona, asimismo es relevante la comprensión cabal de las dimensiones de los posibles cursos de acción y mas aún es de vital importancia poder constatar la libertad de la persona frente a coacción tanto interna, temores prejuicios, etc. como externa, presiones familiares, sociales, etc...

Caso 2 (reportado por hombre, médico): “He visto hacer más de lo que se debe, por ejemplo cuando yo era becado en otro hospital vi como a un hombre anciano terminal, con orden de no reanimar por la familia y el paciente, los médicos del turno lo reanimaron igual al caer en PCR, por hacer práctica de reanimación.”

108

Análisis bioético: El anterior, fue un claro caso en que la política del hospital, de ofrecer el recurso de expresión de voluntad del paciente secundado por su familia, fue vulnerado y no tomado en consideración por los médicos de turno. Más aún, la razón por la cual se desestimó la voluntad expresada, fue un afán egoísta y utilitarista de la persona agravando así la ofensa. En este caso no sólo no se respetó la autonomía de un paciente, sino el actuar de los médicos fue maleficente al primar su interés por aprender, antes que el bienestar y la paz de la persona a quien reanimaron.

Caso 3 (reportado por mujer, enfermera): “Un hombre joven con hijos chicos, portador de patología degenerativa en etapa terminal solicitó el alta. Dijo abiertamente que no quería entrar a la UCI ni que lo conectaran a un respirador artificial. La familia sufrió mucho pero finalmente solicitó el alta de su familiar y lo llevó a la casa, donde falleció al poco tiempo. Para la esposa, dentro de su pesar le quedó la alegría de saber que el murió donde quiso y en paz, respetó el cansancio frente a la enfermedad.”

Análisis bioético: Nos parece importante destacar la actitud de servicio que se revela en el relato de este testimonio. Frente a la muerte inminente, la actitud de esta enfermera y del equipo que junto a ella atendió a este señor, parece haber sido expectante a la voluntad del paciente y su familia, y respetuosa ante el ejercicio de su autonomía, a

pesar de que, probablemente, la intención del equipo habría sido la de conectarlo al respirador en la UCI. La benevolencia es el principio que resalta, junto con la autonomía del paciente, porque el equipo médico parece haber comprendido en este caso que el mayor bienestar de la persona no lo da la técnica sino la paz de la persona que, en pleno uso de sus capacidades, decide enfrentar la inevitable muerte junto al cariño de su familia.

Caso 4 (reportado por mujer, enfermera): “En una oportunidad falleció una paciente que estaba aterrorizada, le di la mano, le di afecto y se tranquilizó. Falleció de mi mano. Tranquila... La familia debe estar presente y las personas no deben morir solas.”

Análisis bioético: Ante la inminencia de la muerte la reacción es única y propia para cada persona, se describen sensaciones de temor, de paz, de soledad, de angustia, de entrega, etc.. Pero, aparentemente, frente a la muerte todos deseáramos compañía y afecto, idealmente de nuestras familias pero si esta no está, sin duda se agradece la actitud benevolente y afectuosa adoptada por esta enfermera que suspendió su rutina de trabajo por acompañar a esta mujer en sus últimos momentos.

109

CONCLUSIONES

La muerte, en su inmenso secreto, genera temor y el temor instintivamente nos paraliza por lo que es natural que no nos guste hablar de ella y mucho menos detenernos a pensar como será la propia y qué querríamos para tan íntimo momento. Pero quienes trabajamos en un hospital, cuidando personas enfermas y en ocasiones agónicas, debemos mirar de frente este momento final de la existencia, reconocer las necesidades mas inmediatas que de él brotan y proveer, desde lo más sincero de nuestra benevolencia profesional, las acciones que hagan menos doloroso este trance para quien fallece y su familia.

Este fue el objetivo de la investigación que se llevó a cabo en el Hospital Clínico San Pablo de Coquimbo, con la participación de un grupo de 26 profesionales, entre ellos médicos, enfermeras y matronas, para contestar la pregunta ¿cómo ocurre la agonía y muerte en el Hospital Clínico San Pablo? y a aventurar algunas sugerencias para mejorar, como entidad prestadora de servicios de salud, la calidad de atención que entregamos en estos difíciles momentos.

A través de la realización de esta investigación, fue posible confirmar la hipótesis planteada, ya que se demostró que tanto la experiencia profesional como la mayor capacitación determinan profesionales más atentos a las necesidades de sus pacientes, más concientes de su sufrimiento y al parecer con mayor voluntad de respetar su autonomía.

Durante la realización de la investigación fue posible detectar la inexistencia de una política institucional escrita, que oriente a sus profesionales en la idea del “buen morir”, sin embargo aparentemente, por la coincidencia de opiniones vertidas por los profesionales incluidos en la presente tesis, existe una política tácita institucional y por servicios clínicos de acompañamiento y búsqueda del confort del paciente moribundo y su familia. Claramente se observó interés de los profesionales por el tema y deseos de mejorar su gestión en tan cruciales momentos.

110 Por otra parte, el servicio en que los profesionales desarrollan su labor, parece influir sólo en las características del trabajo que se realiza, pero no en el sentir de los profesionales. Por ejemplo, en la unidad de emergencias, prima la actitud de reanimar a todo paciente que presenta PCR, pero esto es fruto del escaso conocimiento de la historia de la persona a su ingreso y de la extrema urgencia de la situación, sin embargo en situaciones en que se ha determinado la agonía de un paciente y el médico ha indicado no reanimar, la actitud de los profesionales de emergencias no presenta variación con la de otros servicios y tiende a dejar espacios para la participación familiar y la compañía espiritual.

Durante el curso de la presente investigación, no se encontraron normas ni protocolos escritos que determinaran el actuar de los profesionales ante la agonía de un paciente, sin embargo si existen actitudes acordadas en los servicios, de acuerdo a la realidad de cada uno, tales como el ofrecimiento del alta médica en coordinación con los consultorios de atención primaria, programas de pacientes postrados y dolor, de modo que el paciente fallezca en su casa con sus seres queridos, recibiendo en su hogar la hidratación y analgesia de acuerdo a sus requerimientos. Ésta conducta se observa presente en todos los servicios del hospital, salvo en la UCI pediátrica, probablemente por las características de dependencia de sus pacientes.

Se observó un consenso entre los profesionales del hospital en reconocer la importancia de la compañía familiar durante los últimos momentos de la vida de una persona y, en la gran mayoría de los casos, en autorizar la compañía familiar sin restricciones. Es destacable además

el ofrecimiento de apoyo espiritual o la aceptación de que la familia traiga compañía espiritual para el paciente, como una manera de reconocimiento de la situación crítica que se vive y una forma concreta de ayudar en la pronta elaboración del duelo.

En relación a las emociones vividas por los profesionales del Hospital ante el fallecimiento de un paciente fue posible observar que cada paciente fallecido parece haber generado en ellos un impacto único, relacionado con su tiempo de permanencia previo en el hospital, su historia de vida y los lazos creados con el personal. Nos llamó especialmente la atención el hecho de que los hombres del hospital refieren un mayor pesar y angustia que las mujeres, tal vez sería interesante estudiar el por qué en una próxima investigación.

En general, durante la elaboración de esta investigación, se observó marcadamente en los profesionales del Hospital Clínico San Pablo un sincero interés por conocer la voluntad y respetar la autonomía de los pacientes terminales y/o su familia. Esto quedó de manifiesto sobre todo en los testimonios expresados por los profesionales quienes, al relatar sus experiencias, manifiestan con su emoción lo difícil que es enfrentar el tema de la muerte inminente con un paciente y su familia y, a la vez, lo urgente que es conocer lo antes posible la voluntad del agonizante para poder cumplir sus deseos.

111

SUGERENCIAS

- Es opinión de la gran mayoría de los profesionales participantes en ésta investigación, que es necesario establecer en el hospital dependencias, que den mayor intimidad tanto al paciente moribundo, como a la familia de éste, cuando se reúna con el médico tratante. Sabemos que los recursos son siempre escasos y pedir infraestructura es siempre algo difícil de conseguir, sin embargo, hasta este momento las condiciones se improvisan en los distintos servicios, utilizando biombos para tal efecto. Creemos necesario, un mayor compromiso por parte de la institución en resguardar la privacidad y el dolor de sus beneficiarios.

- Si bien es cierto, existe una política tácita entre los profesionales del hospital para permitir la compañía familiar al paciente moribundo, creemos necesario que se incluya dentro de la normativa escrita del Hospital, el actuar frente la agonía de los pacientes, fundamentando esta petición, en la urgencia que tienen de aprovechar junto a los suyos

los preciosos momentos de vida que les queden, y en que facilita las decisiones de los profesionales, el hecho de que exista una norma institucional reconocida por todos que ampare sus decisiones.

- Nos parece que sería muy importante, la elaboración de un documento de consentimiento informado, en que el paciente terminal, consciente de su situación y habiendo sido considerado capaz de tomar la decisión, manifieste si desea ser intervenido quirúrgicamente, ingresar a U.C.I. u otras medidas extraordinarias.

- Sería deseable también, en respuesta a las inquietudes planteadas por los profesionales encuestados, realizar capacitaciones sobre cuidados paliativos, tanto a médicos como a enfermeras y matronas, de modo de afianzar en ellos principios y técnicas que permitan el buen morir de nuestros pacientes.

112

- Es importante recordar que el personal técnico paramédico es quien pasa mayor tiempo al lado de los pacientes y como tal, debiera incluirse prioritariamente en capacitaciones, tendientes a comprender la actitud de los pacientes y sus familiares, fundamentalmente en las primeras etapas del duelo, en que la negación, depresión e incluso agresividad son esperables. Es importante que todo el personal y no solo los profesionales, estén preparados para esta etapa, reconocerla y buscar la ayuda necesaria al paciente y familia en sufrimiento.

- Por último, creemos que sería un gran aporte, el incluir datos personales en la entrevista de los pacientes terminales al ingreso en los distintos servicios, tales como: credo religioso, compañía deseada, su opinión en relación a la enfermedad y tratamiento a seguir, así como también darle espacio para la expresión de sus temores y angustias por problemas pendientes en su hogar. Todo esto con el fin de establecer un diagnóstico, que determine pautas de acción, que puedan involucrar a otros profesionales como psicólogos y asistentes sociales o incluso integrantes de la comunidad como sacerdotes, pastores, etc., logrando así, un verdadero tratamiento holístico de las necesidades del paciente terminal.

BIBLIOGRAFÍA

1. **O.M.S.** *La salud y los derechos humanos aspectos éticos y morales*. Washington D.C., Estados Unidos de America: Organización Panamericana de la Salud. 1999
2. **Bautista, M – Bazzino, C.** *Sanar la muerte de un ser querido*. Buenos Aires, Argentina: ed. San Pablo; 2006
3. **Beauchamp, T – Childress, J.** *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona, España: ed. MASSON, S.A.; 1999
4. **Engelhardt, T.** *Los Fundamentos de la Bioética*. Barcelona, España: ed. PAIDÓS; 1995
5. **Gómez, M** (dirección académica). *Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales*. Vol. I y Vol. II. Canarias, España: ed. ICEPSS; primera edición, 1998
6. **Gracia D.** *Ética y vida*. Estudios de Bioética 3: *Ética de los confines de la vida*. Santa Fe de Bogotá, Colombia: ed EL BÚHO; 1998.
7. **Lewis, C. S.** *El problema del dolor*. Santiago, Chile: Ed: Universitaria; Sexta edición, 1998
8. **Lolas F.** *El diálogo moral en las ciencias de la vida*. Santiago, Chile: ed Mediterráneo; segunda edición, 2001
9. **Lolas F.** *Temas de bioética*. Santiago, Chile: ed. Universitaria; 2002
10. **Lolas F.** *Bioética y Medicina*. Santiago, Chile: ed. Biblioteca Americana; 2002
11. **Mainetti J.** *Compendio Bioético*. La Plata, Argentina: ed: Quirón; 2000
12. **Mainetti, J.** *Estudios Bioéticos*. La Plata, Argentina: ed. Quirón; 1993
13. **Pangrazzi, A.** *El duelo: Como elaborar positivamente las perdidas humanas*. Buenos Aires, Argentina: ed. San Pablo. 1ª edición , 6ª reimpresión. 2002.
14. **Sgreccia, E.** *Manual de Bioética*. 3ª edición. Mexico D.F., Mexico: ed. DIANA; 1995
15. **Sgreccia, E. Obiglio, H ©** *La bioética como praxis*. Buenos Aires, Argentina: ed. EDUCA; 2000
16. **Sorokin, P Comp.** *Bioética: entre utopías y desarraigos*. Buenos Aires, Argentina: ed. Ad-Hoc Villela; 2002

113

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

1. **Bejerano, P.** *Reflexiones alrededor del dolor como experiencia personal y profesional*. Ars médica, VOL 3, nº 3.
2. **Castillo, A. Rojas, L.** Profesora Tutor: **Dra. Alejandrina Arratia**. *Opiniones y expectativas que tienen, en relación al morir dignamente, los adultos mayores hospitalizados en el Hospital Clínico San Borja, de Santiago de Chile*. Tesis de Licenciatura en Enfermería, Escuela de Enfermería de la Universidad Católica de Chile. 2005
3. **Centeno C, Vega Gutiérrez J, Martínez Baza P.** *Bioética de la situación terminal de enfermedad*. Departamento de Medicina Legal. Universidad de Valladolid. España. Cua-

ernos de Bioética Nº 12, 4º 92, PP. 38-52

4. **Centeno C, Vega Gutiérrez J y Martínez Baza P.** *Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal: estudio descriptivo*. España. Cuadernos de Bioética 19, 3º 94, PP. 179-181

5. **De Fonnegra, I.** *El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte*. Ars médica; Vol. 3. Nº3.

Emanuel E. J., Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel LL. *Cuidar a los cuidadores*. Un aspecto que no debe descuidarse. Gestión clínica y sanitaria. Vol 3. Nº 4 .Invierno de 2001

6. **León, F.** *Bioética de la Atención de Enfermería al Enfermo Terminal*. Persona y Bioética, Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia, 1999.

7. **Lolas, F.** *Nota Bioética sobre el paciente crítico*. Revista Chilena de Cirugía 52(2):113-116, 2000.

8. **Lolas, F.** *Evitar la distancia tecnocrática: objetivos de los cuidados paliativos*. Ars médica; Vol. 11. Nº 11

9. **Rodríguez Yunta, Eduardo.** *El sentido del sufrimiento: experiencia de los enfermos de cáncer*. Vol 3. Nº3

10. **Rosso, P.** *Morir en forma digna*. Ars Médica; Vol 2. Nº2

11. **Sgreccia, E.** *Como se insinúa en la sociedad la cultura de la muerte*. Humanitas (Revista de la Universidad Católica de Chile), nº 15.

114 12. **Taboada, P. Rodríguez, A. Vercellino, M.** *Dimensión ética del morir*. Ars Medica; vol 2, nº 2

DOCUMENTOS:

1. **Organización Médica Colegial, Sociedad Española de Cuidados Paliativos.** *Declaración sobre la atención médica al final de la vida*. Diario médico, enero 2002

2. **Benedicto XVI,** *Carta Encíclica Spe Salvi*, 2007

3. **Cuenta Pública De Gestión** 2006.

Hospital Clínico San Pablo, Coquimbo <http://www.sscoquimbo.cl/hospitales/coquimbo/index.htm>

PERCEPCIÓN DE LAS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA, DE LA RELACIÓN DE CUIDADO CON PACIENTES CRÍTICOS, TERMINALES Y EL IMPACTO DE SU FALLECIMIENTO

Marcela Garay Guzmán

Romina Henríquez Díaz

Katherine Jiménez Castañeda

INTRODUCCIÓN

115

La enfermería desde sus orígenes ha tenido presente como parte fundamental de su labor la atención de personas a lo largo de su ciclo vital, independiente de su edad, cultura, nivel socioeconómico y en especial su estado de salud y es por esto a que en el último tiempo ha habido un aumento de la esperanza de vida, y el hecho de que la población ha ido envejeciendo, lo que provoca la aparición de una serie de patologías crónicas que hacen de ellos personas y/o pacientes más susceptibles, principalmente en la etapa de su vejez por lo que su fallecimiento se podría producir en ciertas situaciones en condiciones inapropiadas, por lo que necesitan de una atención de enfermería lo más completa e integral posible.

Debido a esta realidad, enfermería ha debido actualizarse ante estos hechos e ir creciendo ante los nuevos desafíos que se generan para la atención de esta población en situación de enfermedad. Cabe mencionar que esta realidad, no se encuentra limitada solamente a la atención de enfermería a pacientes ancianos, sino que también, en muchas ocasiones, los profesionales de enfermería deben otorgar atención a pacientes

jóvenes e incluso niños en estado crítico, terminal incluyéndolo la atención al paciente fallecido, el cual puede ser producido por múltiples factores tales como, accidentes, u enfermedades degenerativas, entre otros.

Es por ello que independiente del área en el cual se especialice un profesional de enfermería, debe entregar siempre la mejor atención a todo tipo de pacientes, incluyéndose entre estos a personas cuyo estado es crítico ya sea por el deterioro de su funcionalidad, como por el hecho de padecer alguna enfermedad terminal, que lleva a un pronto e inevitable fallecimiento. Según datos entregados por la O.M.S las principales causas de muerte para Chile en proyecciones realizadas para el año 2030 muestran a las enfermedades cardiovasculares con un 26,2% y el cáncer con un 27,7%, por lo que se produce a su vez en un aumento toda aquella población de pacientes críticos y/o terminales¹.

116

Por estos antecedentes se manifiesta la necesidad de contar con una mayor dotación de profesionales de enfermería y junto con esto se ha manifestado la necesidad de una mayor preparación que involucre los aspectos académicos, además de preocuparse de la preparación en la parte emocional y/o psicológica, ya que es el área más involucrada por parte de los profesionales, esto en parte por la gran sobrecarga de trabajo y en mayor medida por la gran sobrecarga emocional que conlleva el trato diario con pacientes y sus familiares, situación mucho más frecuente en personas que se encuentran en estado crítico, terminal o su fallecimiento, lo que involucra no solo la atención de los mismos pacientes, sino que también deben otorgar el apoyo y contención necesarios a los familiares que se encuentran en un proceso de sufrimiento.

Por ello se hace fundamental el que los futuros profesionales de enfermería aprendan a diferenciar a los pacientes, en su estado crítico, terminal o cuando estos se encuentran con pacientes próximos a su fallecimiento, logrando así un trabajo integral y personalizado para cada tipo de pacientes, de acuerdo a sus necesidades inmediatas y futuras, ya sea para el paciente como su familia.

Debido a lo anterior mencionado es que resulta fundamental la formación de los actuales y futuros estudiantes de enfermería, ya que son el pilar y la base de los futuros profesionales del área. Es por esto que durante sus años de formación deben aprender y estudiar una gran variedad de conocimiento teóricos que fundamenten su práctica dia-

1. Lips Walter, <http://www.slideshare.net/jotapex/la-medicina-ante-el-enfermo-terminal-dr-walter-lips>; revisado el 25/10/10 19:40

ria, por lo que están en constante situación de estrés tanto físico como emocional; este estrés generado por la sobrecarga emocional a la que se encuentran expuestos los estudiantes, es provocada en parte por el contacto con diferentes pacientes, muchos los cuales se encuentran en estado crítico, terminal o incluso se encuentran ante el fallecimiento de alguno de los pacientes, lo que puede resultar una experiencia enriquecedora en lo profesional, pero traumática y psicológicamente difícil de sobrellevar.

Es así que resulta fundamental investigar el grado de preparación previa con la cuentan los estudiantes de enfermería de la universidad Diego Portales, para poder de alguna u otra forma pesquisar aquellas debilidades y asimismo posibles sugerencias para poder mejorar la malla curricular de la carrera.

Por último, cabe mencionar que el profesional de enfermería de la Universidad Diego Portales, tiene como propósito “Formar líderes en la gestión del cuidado, en lo relativo a la toma de decisiones en las distintas áreas de desempeño profesional, asistencial, administrativo, educación e investigación y comprometido a la vez con su autoformación y con la educación continua en su ejercicio profesional. Es por esto que es de gran importancia que los profesionales estén capacitados, para brindar un cuidado de enfermería integral y compasiva, tanto en el aspecto físico, espiritual y psicosocial, además de poseer empatía con las personas, familias y comunidades sanas o enfermas en todas las etapas de la vida”².

117

Para lograr y mejorar la actual y futura formación de los estudiantes de enfermería de la Universidad Diego Portales, es que como investigadoras tenemos nos hemos planteado la inquietud de averiguar el grado de preparación con el que cuentan, inquietudes, sugerencias y experiencias que nos ayuden de alguna u otra manera a generar nuevas opciones y sugerencias para poder así fortalecer la malla curricular actual de la carrera de enfermería de la Universidad Diego Portales.

2. Universidad Diego Portales. http://www.udp.cl/facultades_carreras/medicina/enfermeria_caracteristicas.asp revisado 25-10-2010 a las 19:40 hrs.

OBJETIVOS

Objetivo General

Conocer cuál es la percepción de las estudiantes de Enfermería, en relación al cuidado de pacientes críticos, terminales y su fallecimiento.

Objetivos Específicos

- Conocer los sentimientos de las Estudiantes de Enfermería, frente al cuidado de pacientes Críticos, Terminales y su fallecimiento.
- Averiguar qué medios personales, poseen las Estudiantes de Enfermería para enfrentarse al Cuidado de pacientes Críticos, Terminales y su fallecimiento.
- Evaluar la preparación previa que han recibido las Estudiantes de Enfermería durante su formación académica, previo al contacto y cuidado de pacientes Críticos, Terminales y su fallecimiento.
- Realizar una primera propuesta que ayude a mejorar la preparación de las Estudiantes de Enfermería de la Universidad Diego Portales, en relación al cuidado de pacientes Críticos, Terminales y su fallecimiento.

118

MARCO TEÓRICO

La Enfermería como profesión de asistencia y ayuda, pretende promover y conservar una salud óptima en las personas, evitar enfermedades, restablecer la salud después de la enfermedad y a su vez afrontar las exigencias que conlleva el cuidado de enfermos crónicos, críticos y/o terminales.

Kristen M. Swanson, define la Enfermería como una *disciplina cono- cedora de los cuidados para el bienestar de otros, la cual está fundada en el conocimiento empírico de la enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como por el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica, los valores y expectativas personales y sociales*³.

Debido a esto, es fundamental la relación que se establece entre la Enfermera y el Paciente, siendo ésta una relación no sólo profesional, sino también de confianza y respeto mutuo, en donde la enfermera “no

3. Marriner A., Raile M. (2007). “Modelos y Teorías de Enfermería”. (6ta edición). Madrid, España. Editorial Eds. Elsevier Mosby. Página 770.

solamente piensa y dirige sus cuidados hacia un “otro”, sino que también necesita pensar en sí misma y en ser cuidada por los demás”⁴.

En relación a lo recién mencionado, Jean Watson (Teorista de Enfermería 1940-presente), propone entre los 10 Factores de Cuidado, el *Desarrollo de una Relación de “Ayuda-confianza”*; dicha relación es muy importante para el cuidado transpersonal, ya que una relación de confianza fomenta y acepta la expresión de sentimientos positivos y negativos; esto además implica coherencia (ser real, honesto, genuino y auténtico), empatía (capacidad para ponerse en el lugar del otro y comprender sus percepciones y sensaciones), acogida no posesiva (volumen moderado del habla, postura relajada y abierta) y una comunicación eficaz (expresiones faciales coherentes con el habla, con respuesta cognitivas, afectuosas y conductuales)⁵.

Watson propone además el *Cultivo de la Sensibilidad para uno mismo y para los demás*; en donde el reconocimiento de los sentimientos lleva a la autoactualización a través de la autoaceptación tanto para la Enfermera como para el paciente y a medida que las Enfermeras reconocen su propia sensibilidad y sentimientos, éstos se vuelven más genuinos, auténticos y sensibles hacia los demás. (Watson 1979).⁶

Cabe destacar que otro de los 10 factores de Cuidado, se refiere a la *Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos*, ya que el hecho de compartir los sentimientos es una experiencia de riesgo tanto para la enfermera como para el paciente, por lo que la Enfermera debe estar preparada para los sentimientos positivo y negativos y además debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de las demás⁷.

Para la Enfermería el paciente es el centro del sistema, el eje fundamental en éste tipo de relación, por lo que es muy importante poder otorgarle una atención no sólo médica, sino que también una atención integral; es por ello, que la relación de cuidado, se hace aún más difícil cuando los pacientes además de estar enfermos, se encuentran en estado terminal; sabemos bien que la Enfermería tiene distintas participaciones dentro del cuidado de los pacientes, ya sea con el paciente

119

4. Ividem.

5. Watson J., (1979) en Marriner A., Raile M.

6. Obs. Cit. Página.9.

7. Obs. Cit. Página 9.

sano (Atención Primaria en Salud) o con el paciente enfermo (Atención Hospitalaria).

Asimismo el hecho de entregar Cuidados de Enfermería a un Paciente Crítico, sigue siendo un desafío en la Atención de Enfermería, ya que este tipo de pacientes, junto con los pacientes terminales son los que más atención y cuidados necesitan y por ende provocan un mayor desgaste físico y emocional en el personal de salud.

Cabe mencionar, que es frecuente la confusión entre el término paciente crítico o paciente terminal, por lo que es muy importante dilucidar sus diferencias; por paciente crítico se entiende que a pesar de su gravedad, aún cuenta con posibilidades de recuperación; en cambio un paciente terminal, es el que padece de una enfermedad con un pronóstico de vida menor a 6 meses, a pesar de las terapias y/o procedimientos que se le realicen.

120

Según el Dr. Fernando Lolas Stepke (fundador del Centro Interdisciplinario de Estudios de Bioética en la Universidad de Chile) se debe considerar que en el caso del paciente crítico, *se plantean disyuntivas que comprometen creencias y valores de las personas. Todas las decisiones pueden ser examinadas desde el punto de vista ético (como fundamentación racional de normas y conductas), religioso (como creencia en la propiedad o impropiedad de prácticas) y económico (como justicia distributiva vinculada a la tensión entre lo individual y lo societario)*⁸.

Debido a ello como parte importante de la labor de la Enfermera, está el velar por el bienestar del paciente en todo momento, ya sea cuando se le realizan procedimientos, atenciones rutinarias, aseo y confort, etc. Debido a que éste tipo de pacientes está provisto de métodos invasivos como el T.O.T (tubo Orotraqueal, para Intubación del paciente y posterior conexión a Ventilación Mecánica), además de la sedación, por lo que poseen una menor “autonomía”, por lo que no pueden comunicarse verbalmente, responder y/o tomar decisiones, las cuales son tomadas por el personal médico y/o por los familiares; a su vez el ingreso del paciente a este servicio de complejidad (UCI-UTI), implica además el paso a una situación no familiar y además desconocida. Es aquí cuando además la Enfermera debe apoyar a la familia y/o seres queridos, debido a que se encuentran en una situación de sufrimiento e incertidumbre, lo que también les genera una sobrecarga emocional.

8. Lolas Stepke F. http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/lolas_3.htm (revisado el 10/06/2010; 16:10 hrs)

Debido a esto, nos encontramos que dentro del desempeño que tiene la Enfermera con diversos tipos de pacientes, existen aspectos de gran importancia en esta relación, como es “el trato y el cuidado” de pacientes críticos y terminales. Es por ello, que al momento de establecer el trabajo con pacientes enfermos, la Enfermera debe realizar tratamientos que los lleven a recuperar un estado de salud óptimo y otros en que el tratamiento tiene como fin mantener un estado, aliviar el dolor y preservar la dignidad del paciente frente a la muerte.

Debido a esto, cabe destacar el importante rol ético que tiene la Enfermera dentro de su práctica clínica y cualquier otra labor, sin olvidar jamás el respeto por la dignidad humana, como una parte esencial de su trabajo, ya sea en el cuidado de un paciente sano, enfermo, crítico, terminal o incluso después de fallecido; es por esto que resulta fundamental, considerar en la práctica clínica algunos aspectos importantes como la Dignidad Ontológica y algunos principios éticos, que deben guiar el quehacer diario de la Enfermería.

Es por esto, que distinguimos:

- **La Dignidad Ontológica:** Se encuentra en el ser humano, solo por el hecho de serlo, debido a las capacidades de racionalización y libertad.
- **La Dignidad Añadida:** Se manifiesta gracias a la libertad y el perfeccionamiento.

121

Así, éticamente nos encontramos con principios aplicables a la Enfermería, que para la relación Enfermera-paciente se vuelven de mucha importancia:

- **Beneficencia:** Significa hacer el bien a los demás, lo cual se aplica principalmente para valorar la calidad de vida del paciente, ya que cuando se presentan pacientes terminales, se duda bastante respecto a los cuidados a seguir, debido a la creencia popular de que por el hecho de ser un paciente terminal, ya no hay nada que hacer para lograr un mayor bienestar hacia ellos.
- **No-maleficencia:** Se refiere básicamente a no hacer el mal, a minimizar los daños hacia el paciente y así realizar un correcto uso del conocimiento, ya que dicho principio está basado en leyes que cuidan los intereses de los ciudadanos.
- **Autonomía:** Simboliza el hecho de ser responsable de los actos que cada uno realiza, lo que se aplica en la Enfermería, por medio del con-

sentimiento informado y principalmente al momento de decidir cuándo contar o no respecto al avance, estado u enfermedad que tiene un paciente terminal (rol médico).

- **Justicia:** Esta debe ser accesible para todos, donde se debe valorar necesidades, establecer prioridades y así tomar decisiones en cuanto a costos y escasez de recursos.

- **Confidencialidad y Veracidad:** Este principio es muy importante, ya que forma parte del secreto profesional y se relaciona además con el hecho de informar siempre la verdad.

La Enfermera al encontrarse frente a pacientes terminales en cuidados paliativos, observa de forma directa como ellos presentan diversos cambios en su personalidad, modo de ver la vida y en su forma de relacionarse con amigos y familiares, ya que con el pasar del tiempo, éste va observando y sintiendo como van disminuyendo sus capacidades físicas y con ello también su nivel de independencia; en cambio ahora comienza a depender de los demás y junto con esto va viendo que debe ser sometido a diversas terapias médicas para sentirse menos enfermo, etc.

122

Dentro de esto nos encontramos con el concepto de “Cuidados Paliativos”, los cuales se entregan para lograr una disminución de los síntomas propios de la enfermedad, entre ellos principalmente se preocupan de disminuir el dolor y las molestias que aquejan a estos pacientes y sobre todo de entregar una mayor dignidad en el diario vivir del paciente terminal.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), preocupada por este tema determinó principios para la entrega de cuidados a pacientes terminales, que deben ser tomados como guías para lograr un tratamiento efectivo, estos son⁹:

- Afirmar la vida y considerar la agonía como un proceso normal.
- No apresurar ni posponer la muerte.
- Aliviar el dolor y otros síntomas molestos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales de la atención del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar al paciente y vivir tan ac-

9. López Imedio, Eulalia. (1998). “Enfermería Cuidados Paliativos”. Ginebra, Suiza. Capítulo N°3, página 49.

tivamente como sea posible hasta su muerte.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los familiares a afrontar la enfermedad del paciente y su propia aflicción.

Se debe señalar que al hablar de pacientes en cuidados paliativos, o que se encuentren en fase terminal, esto no se limita solamente a pacientes que padezcan cáncer, sino que también se refiere a aquellos pacientes que sufren enfermedades con un pronóstico de vida menor a 6 meses, que tengan un deterioro progresivo, sin resultados positivos en su tratamiento, o bien que su la enfermedad sea incurable. Ejemplo de esto, son aquellas patologías como SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), Insuficiencia Respiratoria Crónica, Insuficiencia Cardíaca Crónica en fase terminal, Cirrosis Hepática, Insuficiencia Renal Crónica, Esclerosis Lateral Amiotrófica, etc.

Se entiende a su vez, que se debe hacer una evaluación del paciente y su familia, para lograr detectar las necesidades y carencias que se encuentren, ya que siempre se deben respetar las decisiones del paciente según sus posibilidades y el avance de la enfermedad; es importante además no ocultar al paciente, cierta información relacionada con los procedimientos que se le realizan (porqué, para qué y en qué consiste), tratamiento (medicamentos, acción y posibles reacciones adversas) y enfermedad (fase, pronóstico, etc.; el cual es un rol médico).

123

Lo anterior mencionado es importante ya que el hecho de que el paciente se sienta informado, este se siente importante y participe de lo que le está sucediendo y de su propia enfermedad; lo mismo ocurre con la familia, ya que deben entender lo que ocurre y lo que se espera con el tratamiento.

Según la Teoría del “Final Tranquilo de la Vida” de Cornelia M. Ruland-Shirley M. Moore, la *Ausencia del dolor en éste tipo de pacientes, es fundamental en la experiencia del final de la vida, ya que todos los pacientes desean estar libre de sufrimiento o de molestias sintomáticas; el dolor está considerado como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada con una lesión tisular potencial o real*¹⁰.

Es por esto, que todo paciente Terminal es “respetado y apreciado como un ser humano”, lo que incorpora la idea del “valor” como persona, lo cual se expresa en el principio ético de “Autonomía” o respeto a las personas; el cual como ya se había mencionado anteriormente, éste

10. Lenz, Suppe, Gift, Pugh & Milligan En Marriner A., Raile M., Ob. Cit. pág. 9.

propone que las personas deben ser tratadas como entes autónomos, en donde las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección (United States, 1978)¹¹.

Por lo tanto, Enfermería se presenta como un área fundamental dentro de los Cuidados Paliativos hacia los pacientes terminales, ya que se transforman en la base del logro del cuidado integral. Además la Enfermera se encarga de que el paciente mantenga o logre la mayor autonomía posible, cuidarlo hasta el momento de su muerte y conservar la dignidad del paciente, tomarlo en cuenta en la toma de decisiones e integrarlo junto con la familia en la planificación de la atención que se le entregará.

Se entiende también, que las Enfermeras se encargan de velar por el paciente, de entregarle apoyo y soluciones, pero también se debe tener claro que no se podrá solucionar ni entregar respuestas a todo lo que el paciente solicite, pero sí se puede “estar” con ellos, de manera que se sientan queridos y apoyados, y esto es un elemento importante al momento de unirse al enfermo terminal, para hacerle sentir que como Enfermeras y como ser humano, se le está cuidando y acompañando en esta etapa de la vida sin importar su condición.

124

Por lo tanto, la Enfermera actúa como educadora constante para el paciente y su familia, ya que les brinda un apoyo emocional de contención respecto a sus dudas y temores y un desahogo al escuchar sus sentimientos; esta gran responsabilidad, genera una carga emocional en las Enfermeras y mucho más aún en las Alumnas de Enfermería que se vean enfrentadas a dicha situación.

Es por ello que se establecen diversos tipos de relaciones con el paciente terminal, de los cuales se destacan los siguientes:

- **Comunicación no verbal:** Él paciente terminal, se vuelve muy receptivo, ya que muchas veces es la única forma que tienen para comunicarse cuando no lo desean o cuando no pueden realizarlo de manera verbal; se ha podido establecer que el silencio para ellos se transforma en un elemento importante, por lo que debe ser respetado.

- **Contacto Físico:** Él paciente terminal se muestra sensible a las diversas muestras de cariño, el hecho de arroparlos y acomodarles la ropa de cama, para ellos significa acercamiento, preocupación y elevación del autoestima, sobre todo si nos encontramos frente a pacientes

11. Ruland & Moore En Marriner A., Raile M., Ob. Cit. pág. 9.

terminales con heridas de mal olor, deformidades en su cara, o situaciones que han provocado una disminución de la autoestima, por lo que muchos establecen que todo procedimiento que se realice debe finalizar con un contacto breve con las manos del paciente.

El paciente cuando se encuentra hospitalizado, muestra una necesidad de familiaridad, por lo que el hecho de mantenerlo en un ambiente grato, con elementos personales y familiares es importante. Parte del rol de la Enfermera es preocuparse además, por la familia, ya sea cercana, ligada por parentesco, o aquellos que son ligados solo de manera afectiva; debe hacerles sentir que son apoyados, para que tengan una buena relación, comunicación y colaboración entre ellos y el enfermo, para así tener un grupo familiar informado, entrenado y cuidado, lo que los lleva a estar serenos y capaces de entregar un ambiente cálido y seguro.

Las Enfermeras y Enfermeros, deben ayudar al enfermo, y que este sea capaz de reconocer que es lo que necesita, para liderar de manera conjunta las diversas formas de ayuda, estableciendo una relación interpersonal, donde además se establecen 3 condiciones:

- **Consideración Positiva condicional:** Respeto de sentimientos e integridad de la persona, el cual es único.

125

- **Comprensión Empática:** No hay juicios valorativos que puedan tener como base actitudes propias, permitiendo entrar a la conciencia de la persona.

- **Aceptación Tolerancia:** Saber cuándo aceptar, aunque no se encuentre adherido a la situación.

Si bien, sabemos que las decisiones respecto al Diagnóstico y tratamiento del paciente corren por parte del personal Médico, la Enfermera es quién materializa éstas decisiones, las vigila, y asume la responsabilidad en los cuidados que el paciente requiere. Ahora bien, ¿Qué pasa cuando un paciente fallece?, ¿Qué entendemos por la “muerte”?... son diversos los pensamientos y definiciones en relación a ello.

Entendemos por “muerte”, como un suceso opuesto al nacimiento, un proceso natural, que forma parte de la vida, único y además universal, ya que todos los seres vivos que habitan en el planeta fallecen, realidad que para el ser humano no es distinta; sin embargo existe una diferencia que resulta crucial entre el hombre respecto a los demás seres vivos que habitan la tierra, ya que el ser humano es que el único que presenta

una conciencia manifiesta sobre el ciclo de la vida, demuestra entendimiento sobre la cercanía de la vejez, expresa además su “sentir” cuando aquel momento se acerca y es el único que tiene una clara conciencia que si no ocurre por el fin de un ciclo, puede ocurrir por causas fortuitas o de manera provocada¹².

En nuestra sociedad, hablar de “Muerte” es algo “prohibido”, evitado e incluso censurado, debido a que se puede considerar como fuera de lugar e inapropiado, causando rechazo hacia quién lo manifiesta. El enfrentar la muerte de un ser querido, es impensable ya que el dolor que genera la pérdida del ser querido es tan grande que no puede ser dimensionado o imaginado. Es por esto, que el enfrentarse a esta etapa es evitado por las sociedades actuales, las cuales prefiere evitar la conciencia de finitud que el ser humano presenta.

126 Pero el concepto de muerte no es el mismo en todas las sociedades, ya que varía según cada sociedad o cultura; ejemplo de esto es que para los Cristianos, la muerte se define como “el fin de la vida en la Tierra, llegando a la vida eterna”, en cambio para otras culturas, el concepto de la muerte se conoce como “el fin de una existencia o el paso a otra existencia”. Un ejemplo de ello, es que para la sociedad Griega, no había un interés en averiguar o considerar la muerte como un fenómeno especial, sino que solo “era un evento natural de la vida, al que todos llegarán”. Dicha percepción sobre la muerte, posteriormente comenzó a ser replanteada por los filósofos, como una forma de generar seguridad respecto al fenómeno de la muerte, ya que matemáticos como Pitágoras y/o sus discípulos, establecieron formulas para garantizar que el alma sobrevive a la muerte.

A su vez, para los “Egipcios” el concepto de muerte significaba “el lograr encontrar la felicidad”, por lo que el embalsamamiento de los cuerpos era la forma de prepararlos para la próxima vida, en que los sarcófagos (de acuerdo al estatus del muerto), iban además con diversos objetos como aves, gatos, muy importantes eran los papiros, los cuales tenían como función ser de compañía para la otra vida; dichos objetos representaban las virtudes de la persona fallecida, con la misión de ser entregado a “Osiris”, quien era la Diosa de la otra vida.

En cambio para el Budismo, la vida es un sufrimiento constante, que sigue mas allá de la muerte, esto porque para el budismo la vida es un

12. Vivencias de la Muerte en las Distintas Culturas; <http://www.libroslandia.com/la-vision-de-la-muerte-en-las-diversas-culturas-176.html> (recuperado el 12 de junio del 2010)

proceso cíclico en donde la muerte es solamente una antesala a la reencarnación.

Por otro lado, para el Hinduismo, la muerte tendría su origen según la creencia de los 21 infiernos, en donde el alma del fallecido pasa por un tiempo indeterminado por ciertos ciclos que carecen de un final, como consecuencia de las acciones que se realizaron durante la vida terrenal, por lo que aquellos que vivieron en pecado pasarán su reencarnación en el infierno, donde purgarán sus demonios internos, hasta quedar liberados y poder así ascender a un ser superior. Por otro lado para el Hinduismo actual, la reencarnación del pecador será por medio de un castigo que se verá por estados de inferioridad en donde no existe la presencia de dolor frente a la muerte, sino que por el contrario, ya que el dolor se generaría solo por el hecho de tener que enfrentar la reencarnación, debido que para ellos la muerte es el paso a otra vida, no el fin de la vida.

En nuestro país, para la Cultura “Rapanui” la muerte se toma de acuerdo a las creencias del MANA, el cual consiste en la unión de las fuerzas con el individuo. Para los Mapuches, la muerte es el paso del alma al contacto con la tierra y principalmente con los árboles, en donde la muerte es vista como algo “carnal”, en la que en un comienzo tiene el alma resistiendo la salud del cuerpo, el cual con el paso del tiempo una vez que los descendientes del fallecido ha olvidado y/o superado el duelo, se reúne con Pu-Am, para así finalizar su ciclo.

127

Cabe mencionar que actualmente la cultura occidental, ha dejado de lado los ritos mortuorios, debido a la gran influencia de la atención sanitaria en la población, ya que muchas muertes ocurren en los hospitales o en lugares lejanos a la familia; es así que el cuerpo del fallecido es asistido por un médico, el cual es el encargado de constatar la causa de muerte y de comunicar este hecho a la familia.

Importante es además señalar algunos conceptos mitológicos respecto a la muerte, en estos encontramos que la mitología japonesa cuenta con los Shinigamis, los cuales son los encargados de decidir quién vive o quien fallece, además de ser los cuidadores de la puerta entre los dos mundos.

Por otro lado, en la mitología griega se encuentran el Tántanos que representaba la muerte no violenta, en cambio el Hades es eran las representaciones de la muerte violenta, presentándose con mucha fre-

cuencia en los campos de batalla; sin embargo a pesar de su presencia el gran Dios de la muerte seguía siendo el Hades.

Para la cultura Celta la diosa de la muerte es Morrigan o también conocida como Morrighu, la cual se encuentra presente en la guerra, encargada de difundir la fuerza pero en especial la ira; su nombre significa “Gran Reina” o “Reina Espectral” y es conocida como doncella, madre y viuda.

Para la cultura Azteca, encontramos a Coatlicue, una diosa terrestre de la vida y de la muerte, la cual es sedienta de los sacrificios humanos. Azrael, se conoce como el ángel de la muerte y es conocido por musulmanes, persas y judíos entre otros; su nombre significa “Quien Dios lo Ayuda” y se encarga de recibir a los muertos, por lo que en algunas culturas es asociado además con Satanás como su ayudante. Por último, en el Islam Azrael, figura en el Corán como el arcángel de la muerte que se encuentra a la espera de la recepción de almas, siendo uno de los cuatro Ángeles más altos en el trono de Alá¹³.

128

Cuando como enfermeras se está ante la presencia de un paciente terminal, se tiene claro que la muerte es algo inminente, es por ello que como profesionales de la salud, nuestro deber es mantener y cuidar la vida, utilizando para ello todos los medios y recursos disponibles. Sin embargo, a pesar de que los profesionales de la salud y en éste caso las Enfermeras o Alumnas de enfermería, están conscientes de que en algún momento según la condición del paciente, la muerte resulta como algo inevitable, muchas veces, puede resultar como algo deseable, cuando los pacientes están en malas condiciones de vida o en condiciones poco dignas para ser vividas, produciendo una contraposición de sentimientos y pensamientos en el personal de salud.

Ahora bien, la “Muerte” desde una perspectiva psicológica, *se considera como un proceso y no como un acto puntual* (Kastenbaum y Costa, 1977), en que además se debe considerar tres aspectos: el biológico, el psicológico y el social. La muerte en sí misma es un concepto general cuyo significado varía según el punto de vista con el cual se analice, ya sea un punto de vista fisiológico, social, médico, psicológico, antropológico o económico entre otros; según esto, la muerte puede ser vista como realidad, percepción, situación, acto, final, principio e incógnita (Blanco-Picabia, 1993).

13. <http://amimedamiedo.blogspot.com/2009/10/la-parca-personificacion-de-la-muerte.html> (recuperado el 12 de junio de 2010)

Por otro lado, la muerte psicológica va paralela a la muerte física y social, en donde el enfermo terminal va muriendo de a poco, aumentando su miedo al más allá, al sufrimiento de los últimos días y sobre qué pasará con sus familiares, etc. También es importante resaltar que la “Muerte” como proceso, también lo experimentan los familiares y/o cuidadores que están con el enfermo terminal, penetrando en la esfera del familiar hasta el punto de que a través de la vivencia del duelo, hay una parte de ellos mismo que también muere con la pérdida del ser querido¹⁴.

La enfermería está íntimamente relacionada con éste tema, ya que la “muerte” es un suceso inherente al personal de salud, debido a que ocurre con gran frecuencia en el transcurso de su ejercicio profesional, ya sea por la muerte repentina o esperada de un paciente, lo cual es una de las situaciones más complejas en la atención de Enfermería; es por ello que una de sus principales funciones es aliviar el sufrimiento y contribuir de manera que el paciente pueda morir con dignidad y en paz, lo cual es una valiosa contribución que puede realizar la enfermera, para dar mayor tranquilidad al paciente y su familia.

Dicha situación es algo que puede inquietar particularmente a los estudiantes de la profesión, ya que muchas veces producto de su inexperiencia aún no hayan enfrentado con anterioridad esta experiencia, por lo que algunos sentimientos como tristeza, angustia, impotencia, etc. que pueden sentir los estudiantes por la pérdida de un paciente, son situaciones que deben afrontar, muchas veces de igual modo que el paciente y su familia. Debido a lo anterior mencionado, es que resulta importante que como estudiantes y futuros profesionales, cuenten con las herramientas para comprender la naturaleza del proceso, con la finalidad que estén mejor capacitados para manejar sus reacciones y así poder ayudar de mejor forma a los pacientes y/o familiares.

Por lo tanto, para la enfermera los cuidados del paciente no terminan una vez que este fallece, ya que a pesar de ello aún se debe mantener un respeto y atención hacia la familia y el cadáver; en este proceso, la Enfermera también juega un rol importante ya que debe permanecer activa, aclarar dudas, ayudar en la expresión de los sentimientos provocados por el fallecimiento del ser querido y debe crear además las

14. Collel R. (2005). http://www.tdr.cesca.es/TESES_UAB/AVAILABLETDX-1125105-175855rcb1de1.pdf (recuperado el 6 de Mayo del 2010). “Análisis de las Actitudes ante la Muerte y el enfermo al final de la vida en Estudiantes de Enfermería de Andalucía y Cataluña”. Disertación Doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España.

condiciones óptimas que brinden un duelo adecuado.

Sin embargo, a pesar de las diversas y variadas funciones y tareas que debe realizar la Enfermera, en el cuidado de pacientes críticos, terminales y su fallecimiento, existe muy poca preparación para ello, principalmente en lo referente al aspecto emocional del personal de salud.

Esta realidad, concuerda con lo que propone Salomón, *el cual estudió que no hay un entrenamiento formal en cuidados paliativos en el personal de salud y a su vez, éstos expresan la necesidad de tenerlo*¹⁵. Debido a lo anterior mencionado, es que se han realizado diversas investigaciones que indagan sobre las experiencias y sentimientos de las Enfermeras y el resto del personal de salud, respecto a la relación de cuidado de pacientes críticos, terminales y el mismísimo momento de la muerte.

130 Sin embargo, son muy pocos los estudios o investigaciones que se han enfocado a lo mismo, pero desde otra perspectiva... desde el punto de vista de las “enfermeras en formación”, poco se sabe sobre la percepción, sentimientos y pensamientos de aquellos alumnos de Enfermería que deben enfrentarse abruptamente a la relación de atención y cuidado de personas enfermas. Según la Real Academia Española, “Alumno” se define como *discípulo respecto de su maestro de la materia que está aprendiendo o de la escuela, colegio o la Universidad donde estudia*¹⁶.

La Revista “Enfermería Global”, en su artículo “Situaciones de las Prácticas Clínicas que provocan estrés en los Estudiantes de Enfermería”, la formación de las Alumnas de Enfermería y sus prácticas clínicas son de gran importancia, el campo de actuación es bastante amplio, abarcando desde la Neonatología hasta la Geriátrica, desde la prevención hasta la educación e incluso hasta la entrega de Cuidados Paliativos, lo que resulta una experiencia esencial que marca la vida y formación profesional de las alumnas¹⁷.

En las prácticas clínicas, las alumnas tienen gran ilusión, pero a su vez también sienten temor de “no sentirse preparadas” o a cometer algún error y también por lo que implica la relación misma entre Enfermera –

15. León F. (2010). “Cuidados al Final de la Vida” – Bioética y Enfermería”. Colección Bioética y Enfermería N° 1. Santiago, Chile.

16. http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=alumno. (recuperado el 10 de Junio del 2010).

17. Rodríguez A., Durán M., Fernández M., Quintero T. (2007). <http://www.docstoc.com> (recuperado el 6 de Mayo del 2010). “Revista Enfermería Global”. [Situaciones de las Prácticas Clínicas que provocan estrés en los Estudiantes de Enfermería]. (N°10).

paciente; cabe agregar además que se enfrentan y deben desarrollar lo que será su futura profesión, por lo que deben adquirir bastantes conocimientos científicos y también verse enfrentadas a variadas situaciones difíciles, ya que están en contacto directo con el sufrimiento, dolor, invalidez e incluso con la muerte, las cuales les generan un gran estrés y no siempre cuentan con una adecuada preparación ni mucho menos con un entorno favorecedor.

Es por ello, que los conocimientos y experiencias que adquieren durante éste periodo, son cruciales, ya que permitirán el posterior desarrollo de habilidades y actitudes propias, las cuales le serán necesarias para la posterior adquisición de competencias que les permitirán su incorporación como profesionales, al mundo laboral y sanitario.

Por lo tanto, es en éste momento, en que las Alumnas de Enfermería necesitan de un gran apoyo no solo por parte de sus familiares y amigos, sino que también por parte de los docentes de la Universidad, para que así este período formativo, sea de gran crecimiento personal y no en un enfrentamiento “traumático”.

Asimismo el hecho de enfrentarse al cuidado de pacientes críticos o terminales, puede ser una situación de gran impacto para aquella Enfermera que por primera vez se enfrenta al cuidado de éste tipo de pacientes y mucho más aún en el caso de las estudiantes de Enfermería, ya que se ven enfrentadas a una situación totalmente diferente, que no han experimentado antes producto también de su inexperiencia, en donde muchas veces desconocen cómo reaccionar o actuar frente a ello.

Sin embargo, a pesar de que hay poca información en relación sobre los sentimientos y pensamientos de los estudiantes respecto a este tipo de experiencias, existen algunas investigaciones relacionadas, como por ejemplo un estudio realizado por Alumnas de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, que se presenta a continuación.

Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de Enfermería ante la muerte y el Enfermo Terminal, el cual obtuvo las siguientes conclusiones¹⁸:

- Existe un bajo porcentaje de alumnos que aborda el tema de cuidar a pacientes terminales, como algo formal, realizando el curso de “Cuidados Paliativos”.

18. Ob. Cit. Pág. 22.

- En general, los alumnos se sienten poco preparados tanto en la parte asistencial, como emocional.

- Los alumnos que realizaron el curso de “Cuidados Paliativos”, se sienten más preparados que aquellos alumnos que no lo hicieron.

- La mayoría de los alumnos de enfermería cree importante los cuidados que se entregan a los pacientes terminales, pero sin embargo muy pocos realizan el curso optativo de “Cuidados Paliativos”.

- La malla curricular de la carrera en dicha Universidad, no responde a la necesidad de una preparación formal y obligatoria, en relación a los Cuidados Paliativos.

- Son minoría aquellos alumnos que desean trabajar con enfermos geriátricos y terminales.

- A la mayoría de los estudiantes de enfermería, les preocupa el hecho de su propia muerte y que a su vez, mueran solos sin compañía de sus familiares y seres queridos.

Asimismo, existen otros 2 estudios realizados en Barcelona, España¹⁹:

132 • ***Relación entre la inteligencia emocional y la motivación para trabajar en Cuidados Paliativos en Estudiantes de Enfermería*** (3 Escuelas de Enfermería de Cataluña y Andalucía); el cual obtuvo las siguientes conclusiones:

- Existe un bajo porcentaje de los alumnos que se siente preparado emocionalmente para cuidar enfermos terminales (8%).

- La mayoría de los estudiantes prefiere trabajar con pacientes pediátricos, siendo la opción de trabajar con pacientes terminales, la menos deseada.

- Los alumnos de Andaluces presentan mayor comprensión y regulación de las emociones en comparación con los alumnos Catalanes.

- A mayor comprensión y regulación emocional, mayor es el deseo de trabajar con enfermos terminales y menor es el miedo a la muerte y a los muertos.

- Por lo tanto, formar y trabajar con la inteligencia emocional y en concreto con la regulación emocional, puede incidir en aumentar el número de alumnos que desee trabajar con enfermos terminales, al sentir-

19. Ob. Cit. Pág. 21.

se más competentes a nivel emocional.

• *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo terminal al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña:*

- La mayoría de los alumnos desea trabajar con enfermos pediátricos, mientras que trabajar con pacientes terminales, es la opción menos deseada.

- Los alumnos que poseen un elevado nivel de competencia percibida frente a la muerte, tienen mayor deseo de trabajar con pacientes terminales y menos miedo a la muerte y a los muertos.

- A mayor nivel de autoeficacia, mayor es el deseo de trabajar con enfermos terminales, mayor competencia percibida y menor miedo a la muerte y a los muertos.

- Los alumnos andaluces, presentan mayor comprensión y regulación de las emociones, en comparación con los alumnos Catalanes.

- A mayor comprensión y regulación emocional, mayor es el deseo de trabajar con pacientes terminales, menos es el miedo a la muerte y a los muertos.

133

- Después de impartir un Seminario de educación sobre la muerte, el deseo de trabajar con enfermos terminales no aumenta, disminuye la competencia y autoeficacia percibida en los alumnos Catalanes y aumenta en los estudiantes andaluces.

- Por lo tanto, se plantea la necesidad de tener presente en la formación de los estudiantes, los procesos cognitivos y emocionales antes expuestos.

Dichos estudios, son unos de los pocos que existen en relación a esta problemática, por lo tanto, es poco lo que se sabe sobre qué pasa con los estudiantes de enfermería, cuando éstos pacientes son críticos o terminales, o peor aún cuando uno de sus pacientes fallece.

Por lo tanto, ¿Qué pasa con sus sentimientos?, ¿a pesar de su inexperiencia, se sienten preparadas para enfrentar dicha situación?, ¿desearían una mayor formación o preparación para ello?, son muchas las interrogantes que como Investigadoras nos planteamos al respecto y mucho más aún, lo que nos motiva a investigar para poder de alguna forma, contribuir a una mejor comprensión y preparación de las futu-

ras generaciones de Estudiantes de Enfermería de la Universidad Diego Portales, debido a que la formación ética del personal de salud, específicamente del área de Enfermería, está intrínsecamente relacionada con una dimensión humanista de la educación en salud.

MARCO METODOLÓGICO

Tipo de investigación: Investigación Cualitativa, de Tipo Descriptivo, por medio de Entrevistas y Encuestas a realizada a Alumnos de 4to y 5to año de la Universidad Diego Portales.

Encuestas: Previo a la realización de las encuestas a las alumnas de Enfermería de la Universidad, se procedió a pedir la autorización en forma personal a algunos docentes de la carrera de Enfermería que involucren a alumnos de cuarto y quinto año, los que nos autorizaron a realizar encuestas a las alumnas, durante el horario de clases; al contar con ésta autorización, se procedió a realizar una visita de forma personal por el grupo de tesis (Internas) a aquellos cursos, donde se explicó sobre la finalidad de nuestra investigación, de modo que pudieron contribuir con sus experiencias reflejadas directamente en las encuestas. Se entregó un consentimiento informado, previo a la realización de éstas.

134

Dicha Encuesta, a pesar de ser un método de recolección de información inherente a la Investigación Cuantitativa, fue utilizada como una fuente de datos de forma paralela a las “entrevistas” las cuales fueron el pilar principal que fundamentó la presente investigación. Dicha información que se concluyó en las encuestas, fue de gran utilidad como un punto de vista a modo general sobre los estudiantes de cuarto y quinto de la carrera de Enfermería, la cual pudo ser a su vez comparada con otro estudio cuantitativo de tipo descriptivo, realizado en otra Universidad del país (Pontificia Universidad Católica de Chile); cabe mencionar que dicha encuesta se encuentra “validada”, ya que fue realizada por Profesores Investigadores de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral de Buenos Aires”, la cual además se viene utilizando en un trabajo multicéntrico, con Estudiantes de Medicina y Enfermería desde el año 2005, cuyos resultados han sido publicados en un sin número de trabajos y Conferencias, hasta el presente.

Entrevista Semi-estructurada: Dichas entrevistas fueron realizadas a un grupo de estudiantes de Enfermería de la Universidad Diego Portales, que se encontraban cursando cuarto y quinto año de la ca-

rrera; cabe mencionar que éstos alumnos fueron elegidos de manera fortuita ya que muchos de ellos, tras enterarse sobre la realización de la presenta investigación, quisieron contribuir con sus experiencias de forma voluntaria. Dichas entrevistas, tenían el carácter de anónimas y se aplicaron a este grupo de estudiantes, previa aceptación. Para concretarlo, pedimos autorización a la institución, para poder realizar la aplicación de dicho método.

En cuanto al tamaño de la muestra, hemos aplicado el método de “saturación” de la información que se fue obteniendo en la realización de las entrevistas (para lo cual contamos con nueve estudiantes que estuvieron dispuestos a ser entrevistados.). Posteriormente se realizó un análisis de las entrevistas, de los que se obtuvo datos relevantes para abordar los objetivos planteados, para entregar propuestas en la malla curricular, se mostro en algunas preguntas la marcada diferencia entre la percepción de los alumnos de cuarto y quinto año y también que se considera importante el rol de que cumple la enfermera dentro del equipo de salud, frente a éstos pacientes, entre otras.

La entrevista fue aprobada por el comité de ética de la Universidad Diego Portales. Además de la aprobación de la Directora de Carrera de Enfermería la Sra. María Angélica Piwonka.

ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

Categorización de entrevista:

Estas entrevistas fueron realizadas a alumnas de la carrera de Enfermería de la Universidad Diego Portales, pertenecientes a 4to y 5to año; dicho análisis se realiza por medio de categorías y subcategoría acorde a los objetivos planteados al comienzo de esta investigación.

CATEGORÍA	OPERACIONALI- ZACIÓN	SUBCATEGORÍA	ENTREVISTAS
Sentimientos, percepciones y enfrentamiento de las alumnas e la UDP.	Apunta a conocer los sentimientos tanto positivos como negativos de los estudiantes de Enfermería frente al cuidado de	Tipo de relación con pacientes críticos o terminales.	“Es de mucha preocupación” (E1) “Más que nada empática”(E2) “Relación activa y también empática” (E3)

	pacientes críticos, terminales y su fallecimiento. Además de conocer su percepción sobre el rol que tiene Enfermería en el cuidado de estos pacientes.		“Mmm de rechazo...no, activa por las cosas que tengo que hacer”(E4) “Empática y activa” (E5) “Bien cercana”(E6) “No de rechazo, no!!!”, “Ante todo es un ser humano, se merece respeto por eso mismo sería una relación activa y empática” (E7) “ Activa, empática, cercana, humanizada” (E8) “Generalmente es activa” (E9)
		Sentimientos frente al paciente crítico.	“Los cuidados van a estar priorizados de acuerdo a las necesidades más críticas” (E1) “Uno como que entre comillas se va a acostumbrando”, “uno va sintiendo que tiene que dar los mejores cuidados”(E2) “En primera instancia yo creo que uno siente una pequeña barrera”, “luego un poco de temor”; “miedo a lo desconocido, es un poco de angustia de que si llega suceder algo, tu tengas las capa-

			cidad para poder hacer algo por el paciente” (E3). “Depende de la edad, con jóvenes soy más empático y con pacientes abuelos a veces trato de manejar un poco los sentimientos, ser profesional en el rol” (E4). “Es entrega, compañía, consuelo” (E5). “Un poco de miedo, porque no sabes cómo vas a reaccionar”, “con el tiempo uno tiene seguridad”, “siento respeto” (E6). “Depende de la edad del paciente”, “más que nada angustia” (E7) “Responsabilidad, respeto” (E8). “De entrega, de compasión”, “sobre todo creo que es gratificación” (E9).
		Sentimientos frente al paciente terminal.	“Curiosidad, saber lo que está pasando al paciente” (E1). “En realidad es bien complicado porque a mí en un principio cuando

			atendí a un paciente terminal era bien complicado porque no sabía en qué momento iba a fallecer" (E2) "Tú quieres dar todo de ti", "te genera un poco de angustia, "...te genera incertidumbre" (E3). "La primera vez me daba pena, pero ahora ya no es tanta pena, trato de ver un poco la situación" (E4). "De apoyo emocional y contención" (E5). "Uno se lleva un mayor impacto, un mayor sufrimiento; "con paciente terminales es otro el sentimiento, es otra forma de actuar con ellos y ahí uno entre en otro proceso en cosas tan básicas como escucharlos" (E6). "Responsabilidad, pero más que con el paciente es con la familia", "siento más apego, en cualquier minuto se te puede ir" (E7). "Cariño" (E8). "Gratificante, pero a la vez conlle-
--	--	--	--

			va mucho gasto emocional, incluso a veces se siente tan desgastante, que a uno lo lleva a colapsar” (E9).
		Sentimiento frente al paciente fallecido.	“Fue demasiado frustrante”, “Sentí que ni siquiera alcancé a vivir nada”, “Sentí un poco de pena y curiosidad por cómo estará la familia”. (E1) “Al principio no sabía qué hacer, no quería quedarme sola con el paciente, con miedo”, “Tenía mucho rechazo”; “No me tomó tiempo superarlo” (E2). “Pena total!!”; “Lo primero es desahogarse”, “Fueron como unas tres semanas” (E3). “Eso a mí me impactó y ahí yo quedé mal, lloré dos días...esa fue la experiencia como que me dejó más mal en todos los años que llevo de carrera”; “Uno se desarrolla más humanamente, pero superarlo... no” (niña 7 años fallecida) (E4).

			“En el momento más bien fría y muy técnica”, “Ya más tranquila y en casa, lo sentí mucho, porque me habría encariñado con el paciente”, “Pensé que al menos ya no sufría” (E5). “Cuando estas con pacientes que los conoces de antes y vivir el proceso de duelo, ahí es diferente, ahí hay dolor”, “Me ha tenido 2 o 3 días pensando, pero no he llorado” (E6). “Conversándolo, desahogándome, con, lo de Felipe llore, llore y lloré y después enfren-tándolo, pero no olvidando”, “La pena me duró mucho”, “Me duro como un mes y tanto” (E7) “Impotencia, pena, llore sentí al paciente como un familiar” “Lo sobrelleve conver-sándolo y con otras experiencias de otras enfermeras y alumnas”(E8) “Primero da pena o lastima, o lastima, no sabría definirlo y posteriormente
--	--	--	--

			es como un “uff pero ya está descansando”” “Generalmente no por mucho tiempo”, “Cuando una vida se va, otra llega en su reemplazo” (E9)
		Percepción sobre el rol de enfermería.	“Es primordial”, “Valora al paciente de forma integral”(E1) “Importante, sobre todo en el manejo del dolor”(E2) “El rol de la enfermera es netamente de apoyo”(E3) “Más que cualquier otra profesión del área de la salud”, “La que está ahí cuidando es la enfermera”(E4) “Fundamental, porque se pasa gran parte del tiempo con ellos”(E5) “Fundamental, es la líder del equipo de salud”(E6) “Importante”(E7) “Importante, ya que la mayor parte del tiempo y cuidados son entregados por enfermera”(E8) “Bastante importante, ya que somos las que mayor

			tiempo estamos con ellos”(E9)
		Proyección laboral con pacientes críticos o terminales.	“Si, por que encuentro que siempre existe la posibilidad de salvarlos”, “ Considero que es gratificante” (E1). “Si fuera por ejemplo cuidados paliativos no, porque siento que todos os días estaría viviendo con la muerte. Pero por ejemplo un servicio de paciente critico yo crep que si”, “Es rico que no todos los pacientes fallezcan” (E2). “Lo pensaría mejor”, “La carga emocional es súper fuerte” (E3). “No porque el tratamiento y la entrega que tienes que hacer emocionalmente y humanamente es mucho mayor” (E4) “No me gustaría especializarme en el área como oncología”, “Siento que es desgastante”(E5) “No se si a lo mejor en una parte

			oncología con solo pacientes terminales, no sé!!!...” (E6). “Aún no lo sé” (E7). “Si, pacientes críticos personalmente me agrada trabajar con este tipo de pacientes, ya que la demanda de atención enfermera es alto y requiere dedicación” (E8). “Si, me gustaría sobre todo en el área oncológica”(E9).
Preparación académica de las y los estudiantes de Enfermería.	Pretende dar a conocer la preparación previa que han recibido las estudiantes de enfermería para enfrentar el contacto con estos pacientes, de modo de detectar posibles falencias o debilidades en su formación académica.	Psicológicamente preparados para el encuentro con pacientes críticos y terminales.	“Demasiado terror”, “De a poco va pasando ese sentimiento de miedo y angustia, ya después lo enfrentas como un desafío”(E1) “Psicológicamente si, antes de cuidar este tipo de pacientes yo creía que no, pero cuando tu te enfrentas a estas situaciones te das cuenta que estas preparada” (E2) “Impresionante, difícil”; “Uno se lleva esta mochila cargada para la casa, pero en realidad uno se queda tranquila con que dio lo mejor”(E3) “Con miedo”;

			“Mmmm yo creo que si, pero uno nunca se siente totalmente preparada”, “Todo depende del tipo de persona con el que estés tratando y como estés emocionalmente para tratar a ese tipo de personas”(E4) “Con miedo, inseguridad”; “No sé”(E5) “En primera instancia con un poco al o mejor de recelo, un poco de miedo”; “yo creo que si nada mas por mi personalidad”(E6) “Fue un shock”, “Después eso se te va pasando de a poquito”(E7) “Con miedo, inseguridad “ , “Miedo a equivocarme”; ”Mas o menos”(E8) “Con miedo y con un poco de rechazo”; “Si, creo que si”(E9)
		Académicamente preparados para el encuentro con pacientes críticos y terminales.	“Académicamente no”, “Me falta demasiado”(E1) “Si, por que ahora en este semestre tome cuidados paliativos”(E2) “Creo que no, creo

		que falta mas re- fuerzo en eso”(E3) “No para na- da”(E4) “Si” (E5) “Si, pero no 100%”, “Los conocimien- tos para enfrentar a estos pacientes son como muy va- gos, muy someros” (E6) “Yo creo que si”; “La bioética que hemos tenido acá esta mas prepara- da, ósea estamos mas preparados acá, tanto en cono- cimiento, etc.”(E7) “Si, porque estudio y la malla es com- pleta” (E8). “Creo que aun me siento en forma- ción en ese sentido y uno nunca deja de aprender cosas tan trascenden- tales como es- tas”(E9)
Propuesta para mejorar Malla Curricular de la Carrera de Enfer- mería.	Apunta a forta- lecer la malla curricular, de tal manera de contri- buir en la forma- ción de las futuras generaciones de estudiantes de Enfermería.	“Si, por que se ve como un paciente”, “No se toma en cuenta lo que pue- de estar sintiendo el paciente, impor- ta mas el pronósti- co”, “ Lo vas viendo como una unidad de estudio”; “Pro- fundizaría en si en

			los ramos que tiene la universidad”, “No tan superficial como son hasta el momento”, “La malla esta bien dentro de lo general”(E1) “No, yo creo que al contrario, que el equipo de salud es como mas calido se preocupa de la familia”; “Yo pienso que seria importante incorporar a la malla cuidados paliativos como obligatorio”, “Por que quizás hay personas que les afecta tanto, que no vana poder enfrentarse el día de mañana y no saben con que se van a enfrentar”(E2) “Si, muchas veces, no se”, “creo que es netamente su mecanismo de defensa”; “Creo que cuidados paliativos es una buena opción”, “Pero también que le den su enfoque a la parte psicológica”, “Que fuera parte de la malla” (E3) “Sipo...en todos lados hay una des-humanización de
--	--	--	--

		parte de todos los profesionales, sobretodo en caso de las mas viejas”, “Vamas en el rasgo de su personalidad”; “Yo haría un ramo que no sea electivo si no que sea un ramo propio de la malla, como que es el ramo que falta en la carrera, por ejemplo oncología”, “Ese tipo de ramos sería bacán”(E4) “Yo creo que es un medio de defensa frente al dolor de la pérdida de un paciente y por la sobrecarga laboral” ; “Que los ramos de esta área fueron no solo electivos como paliativos y oncología, si no que parte de la malla” (E5) “Totalmente, pienso que está mal” ; “Mas que el electivo de cuidados paliativos, lo agregaría a la malla curricular, “En el servicio que estés siempre te vas a enfrentar a la muerte”(E6) “Algunos como que se acostumbran a la muerto, como que lo ven natu-
--	--	---

			ral y a lo mismos pacientes casi que los ven como una patología mas”, “Yo propongo empatía como dicen aquí mismo las profesoras nunca olvidarse que es una persona, un ser humano, “No hagas a los demás lo que no te gusta que te hagan a ti”; “ El electivo de cuidados paliativos debería ser obligatorio”, “Es un ramo que te contribuye a la formación, incluso es mejor que el arte del cuidado”, “Es como mas profundo los sentimientos del paciente”, “Un ramo así especial de UCI aparte de urgencias”, “Incluir otro de cuidados críticos no estaría mal” (E7) “Si, pasa a ser la rutina muchas veces, pienso que no debe ser así, que antes que nada son seres humanos”, “Propondría algún taller para el personal”; “Agregaría mas ramos de relación
--	--	--	--

			con el paciente y como enfrentar los primeros contactos con los distintos pacientes”(E8) “Lamentablemente el hombre es un animal de costumbre y al igual que todos hacemos rutinas de todo nuestro mundo que nos rodea y cuesta mucho no ser parte de ese enfriamiento, por eso creo que una relación mas estrecha con los pacientes cambiaria eso”; “Agregaría contenidos o haría que el ramo de cuidados paliativos fuera obligatorio”(E9)
--	--	--	--

CATEGORIAS A ENCUESTAS COMPLMENTARIAS A INVESTIGACIÓN

CATEGORÍA	OPERACIONALIZACIÓN	SUBCATEGORÍA	ENTREVISTAS
Contacto con el PFV.	Visualizar el tipo de contacto y sentimientos que han tenido los estudiantes de enfermería de 4to y 5to año de la UDP frente al PFV, para poder conocer el impacto que eso tuvo en ellos.	Tipo de Contacto	Paciente: 67,2% Familia y Paciente: 19,6% Ninguno: 11,4% Familia; 1,6%

		Sentimientos y percepciones de las estudiantes.	Sentimientos Contradictorios: 32,7% Sentimientos Positivos: 44,2% Sentimientos Negativos: 11,4% Sin Relación: 9,8%
Percepción del PFV.	Poner en manifiesto los sentimientos y anhelos que experimenta el PFV, que han observado las estudiantes de enfermería de 4to y 5to año de la UDP.	Sufrimiento del paciente.	Enriquecedor para Paciente: 83,6% No Enriquecedor para el Paciente: 4,9% Depende de cada Paciente: 11,4% Ayuda al Paciente: 29,5% No ayuda al Paciente: 18% Depende de Cada Paciente: 52,4%
		Deseos del paciente.	Deben ser Manifestados: 85,2% No Deben ser Manifestados: 0% Depende del Paciente: 13,1% No responde: 1,6%
		Espiritualidad	Presente para el Paciente: 44,2% Depende de cada Paciente: 55,7% Ausente para el Paciente: 0%
Ideas y/o percepciones en relación al equipo de salud	Dar a conocer el tipo de relación, responsabilidad y ética que tiene el equipo de salud frente al PFV, que han observado	Relación	Mucha Relación con el Paciente: 75,4% Leve Relación con el Paciente: 21,3% Sin Relación con el Paciente: 3,27%

	los estudiantes de enfermería de 4to y 5to año de la UDP.		
		Responsabilidad	Enfermera debe hablar con Paciente y Familia: 44,2% Enfermera debe hablar SOLO con Paciente: 31,1% Enfermera debe Hablar solo con la Familia: 1,63% Enfermera No debe hablar con paciente o la Familia: 4,91% No Sabe: 18% Es un Fracaso del Equipo de Salud: 30,6% No es un Fracaso del Equipo de Salud: 24,5% Depende de la situación: 37,7% No sabe: 1,63%
		Ética	Exigir NO información a paciente: 63% No exigir la NO información a Paciente: 22,9% Depende de la situación: 40,9% Decir Medico la Verdad a Paciente: 11,4% No decir Verdad a Paciente: 52,4% Depende de la Situación: 36%

Formación académica frente al PFV	Determinar el nivel de preparación que manifiestan las estudiantes de enfermería de 4to y 5to año de la UDP, sus propuestas para fortalecer la malla curricular e intereses frente al ámbito laboral, en relación al PFV.	Preparación previa de las estudiantes	Muy Preparados: 24,5% Poco Preparados: 62,2% Ninguna Preparación: 11,4% No Contesta: 1,63%
		Propuestas para mejoría de la malla	Ramo Optativo: 21,3% Ramo Obligatorio: 50,8% Dentro de Otra Asignatura: 19,6% Optativo u obligatorio: 6,5% No Responde: 1,63%
		Proyección laboral con PFV	Si trabajaría con PFV: 26,2% No Trabajaría con PFV: 14,7% NO sabe: 57,3% NO Contesta: 1,63% Gratificante: 67,2% No Gratificante: 31,1% No Contesta: 1,63%

ANÁLISIS

Para este estudio se realizaron nueve entrevistas a estudiantes de 4° y 5° año de la carrera de enfermería de la Universidad Diego Portales, que estuvieron presentes ante el fallecimiento de un paciente crítico o terminal. Del total de los entrevistados ocho alumnos eran de sexo femenino y uno de sexo masculino;. Dichas entrevistas fueron grabadas y

transcritas y fueron de carácter anónimo.

En forma paralela se realizó una encuesta a estudiantes de 4° y 5° año, de la misma universidad, la que también fue de carácter anónimo, reuniendo un total de 61 encuestados.

Para la realización del análisis tanto de las entrevistas como de las encuestas, se llevó a cabo la categorización y sub categorización de las distintas interrogantes, de acuerdo a los objetivos planteados inicialmente, para así poder organizar de mejor manera el análisis de ambas. Asimismo, se transcribieron las opiniones y/o pensamientos de gran importancia que reflejaron de mejor forma sus respuestas.

De acuerdo a la primera categoría “Sentimientos, percepciones y enfrentamiento de las alumnas de la UDP” en la subcategoría referente al tipo de relación de los entrevistados frente al paciente crítico o terminal, se ve que una gran mayoría refiere un este encuentro como una relación empática, activa, cercana y humanizada, en contraste con la minoría que encuentra que es una relación de mucha preocupación hacia este tipo de pacientes. Se destaca que no hay sentimientos de rechazo frente a este tipo de pacientes en las respuestas entregadas durante estas entrevistas.

153

Respecto a la segunda subcategoría que habla acerca de los sentimientos frente al encuentro con un paciente crítico, la mayoría de los entrevistados refirieron que este encuentro fue con miedo y angustia, a su vez con una tendencia hacia la responsabilidad y a la empatía con estos pacientes, y con un menor índice de sentimientos que reflejaron compasión y la priorización según las necesidades que estos vayan presentando.

La subcategoría que alude a los sentimientos con respecto al paciente terminal, señalan que existe una división en cuanto al tipo de opiniones las cuales fluctúan entre la incertidumbre o pena y hacia la contención e impacto emocional; sin embargo, es importante señalar que a pesar de esto, en menor medida manifiestan que en el manejo de este tipo de pacientes ellos experimentan sentimientos como curiosidad, responsabilidad y cariño.

De la misma manera en cuanto a la subcategoría del “enfrentamiento frente al paciente fallecido”, la gran mayoría de ellos experimenta “pena” como sentimiento primordial, y en menor medida sentimientos de frustración, miedo, impacto, e incluso resignación.

En cuanto a la subcategoría sobre la “percepción frente al rol de enfermería en pacientes críticos, terminales y su fallecimiento”, la mayor parte de ellos piensa que el rol de la enfermería es muy importante, ya sea dentro del equipo de salud, para el paciente y también con la familia, donde solo la minoría (una entrevistado) manifiesta que las enfermeras cumplen solo un rol de apoyo.

Dentro de la subcategoría que menciona la proyección laboral de los estudiantes en el cuidado de pacientes críticos y/o terminales, existe una clara tendencia a no querer trabajar con este tipo de pacientes; sin embargo, dentro de la minoría que si manifestó su deseo por trabajar con este tipo de pacientes, hay una mayor disposición a trabajar con pacientes críticos y no así con pacientes terminales.

154 Por lo tanto en cuanto al objetivo planteado inicialmente de poder conocer los sentimientos de los estudiantes de enfermería de la universidad, frente al cuidado de pacientes críticos, terminales y su fallecimiento podemos decir que la mayoría tiene una relación en base a la empatía, responsabilidad y al hecho de poder otorgar una atención humanizada. Asimismo cabe destacar que existen sentimientos diferentes dependiendo del tipo de paciente, ya que frente al paciente crítico ellos experimentan miedo, inseguridad y principalmente mucha responsabilidad, lo cual contrasta con el sentimiento de pena que sienten frente al paciente terminal.

Asimismo la gran mayoría refiere que el rol de la enfermería en el cuidado de estos pacientes es fundamental, sin embargo no se proyectan laboralmente para el cuidado de pacientes críticos o terminales.

Frente a la segunda categoría sobre la “preparación psicológica previa de los entrevistados” se encuentra que una amplia mayoría refiere que no estaba preparado para el primer contacto o enfrentamiento del cuidado de pacientes críticos, terminales o el momento en que estos fallecen. Es importante mencionar que de todos los entrevistados solo uno dijo que se encontraba emocionalmente preparado cuando se enfrenta a este tipo de pacientes. Se debe mencionar que este entrevistado pertenece al sexo masculino y que ha cursado la materia de Oncología de manera optativa.

Por lo tanto en cuanto al objetivo de averiguar los medios personales con los que cuentan las estudiantes para poder enfrentarse al cuidado de estos pacientes, tenemos que entre los entrevistados existen muy

poca preparación para ello. Esta situación puede ser explicada con la formación cultural presente en nuestra sociedad, en la que hablar de “Muerte” es algo “prohibido”, evitado e incluso censurado, causando rechazo hacia quién lo manifiesta.

Además concuerda con los resultados encontrados en el estudio realizado por alumnas de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, *el cual muestra que* en general los alumnos se sienten poco preparados tanto en la parte asistencial, como emocional. Asimismo concuerda con el estudio realizado en Barcelona, España (3 Escuelas de Enfermería de Cataluña y Andalucía) el cual indica que existe un bajo porcentaje de los alumnos que se siente preparado emocionalmente para cuidar enfermos terminales (8%)²⁰.

Esta información resulta relevante a la hora de considerar que según la Revista “Enfermería Global”, en su artículo “Situaciones de las Prácticas Clínicas que provocan estrés en los Estudiantes de Enfermería”, el proceso formativo de las estudiantes es una experiencia esencial que marca la vida y formación profesional de las alumnas²¹.

En la subcategoría que menciona la preparación académica previa al contacto y manejo de pacientes críticos, terminales y su fallecimiento, se encuentran respuestas divididas, ya que señalan una alta y baja preparación para ello, con una leve tendencia a no sentirse bien preparado académicamente. Esto a su vez se ve reflejado entre la brecha que existe tanto con los alumnos que han cursado un ramo relacionado con el final de la vida (cuidados paliativos u oncología) lo que versus con los que no lo han hecho; dicha realidad coincide con el hecho de que los estudiantes que realizaron dichas asignaturas sienten mayor preparación académica para el manejo de estos pacientes.

Por último en la categoría relacionada con una posible “propuesta para la malla de la carrera de enfermería de la universidad Diego Portales”, los entrevistados mencionan mayormente que sería de gran utilidad agregar de forma obligatoria ramos que se encuentran relacionados con el manejo de pacientes críticos, terminales y la muerte, los cuales actualmente son de carácter optativo como es el caso de la asignatura de Cuidados Paliativos (mencionado en todas las respuestas); asimis-

20. “Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de Enfermería ante la muerte y el Enfermo Terminal”. “Relación entre la inteligencia emocional y la motivación para trabajar en Cuidados Paliativos en Estudiantes de Enfermería” Ob. Cit. Pág. 22.

21. Ob. Cit. Pág. 23.

mo, pero en menor medida se menciona la posibilidad de profundizar en dichos conocimientos relacionados, entregados a lo largo de la carrera de Enfermería.

Por lo cual, según el objetivo planteado de evaluar la preparación de las estudiantes durante su formación académica, tenemos que dentro de los entrevistados que se sienten preparados, es debido a una mayor profundización en los conocimientos gracias a su participación en asignaturas electivas como Cuidados Paliativos.

A su vez en relación al objetivo de realizar una primera propuesta que ayude a mejorar la preparación de las futuras estudiantes de enfermería de la universidad, tenemos que existe una clara tendencia a que los ramos que hoy en día se imparten de forma electiva, sean incluidos dentro de la malla obligatoria de la carrera. Dicha tendencia concuerda con lo que propone Salomón, *el cual estudió que no hay un entrenamiento formal en cuidados paliativos en el personal de salud y a su vez, éstos expresan la necesidad de tenerlo*²².

156

Estos resultados reflejan una similitud con los resultados del estudio realizado por alumnas de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, el cual indica que dentro de los alumnos que realizaron el curso de “Cuidados Paliativos”, se sienten más preparados que aquellos alumnos que no lo hicieron, por lo que la malla curricular de la carrera en dicha Universidad, no responde a la necesidad de una preparación formal y obligatoria, en relación a los Cuidados Paliativos.

Ahora bien, otra forma de recolectar nuestra información fue a través de la realización de encuestas, las cuales fueron realizadas a los estudiantes de cuarto y quinto año de la carrera de Enfermería de la Universidad Diego Portales, las que arrojaron los siguientes resultados:

En relación al contacto con el PFV²³, el 67.2% de los estudiantes de cuarto y quinto año ha tenido contacto principalmente con el “paciente” y un 19.6% con el paciente y su familia. Se destaca que una baja cantidad ha tenido contacto con el paciente y su familia. Se destaca que una menor cantidad, pero considerable de alumnos no ha tenido ningún tipo de contacto con el paciente o su familia, esto en alumnos de 4to año (7 personas), lo que se contrapone con las experiencias de los estudiantes de quinto año, en la que no se encuentra con esta situación.

22. “Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de Enfermería ante la muerte y el Enfermo Terminal” Ob. Cit. Pág. 22.

23. PFV: Paciente al Final de la Vida= Paciente Terminal.

De acuerdo a la subcategoría que alude a los “Sentimientos y Percepciones” de los estudiantes de quinto y cuarto año, con un 44.2% hacia los sentimientos positivos frente al PFV. A su vez se encontró un importante número de respuestas (32.7%) que muestra una contradicción en relación a los sentimientos que estos experimentaron frente a este tipo de pacientes. Cabe mencionar que solo un 11.4% (8 personas) entre los estudiantes de cuarto y quinto año, mencionaron tener sentimientos negativos hacia el PFV.

Sobre la subcategoría relacionada con el “Sufrimiento que experimenta el PFV”, un 83.6% de los estudiantes de quinto y cuarto año refieren que dicha experiencia resulta enriquecedora para los propios pacientes; al momento de ver si es una experiencia que ayuda o no a los Pacientes al Final de la Vida encontramos que un 52,4% de las respuestas que señalan que esto dependerá de la situación de cada paciente. Se ,señala también con un 18% que esto no ayuda al paciente, y que si ayuda con un 29,5%.

Respecto a la Subcategoría relacionada con los “Deseos del PFV”, un 85.2% de los alumnos de cuarto y quinto año mencionan que estos deben ser manifestados; cabe mencionar que solo un 13.1% de los estudiantes (8 personas) refiere que va a depender de la situación si deben o no manifestar los deseos del PFV y un 1.6% (1 persona) no contestó.

Ahora bien, en cuanto a la subcategoría relacionada con la “Espiritualidad del PFV”, tenemos que un 55.7% de los estudiantes de cuarto y quinto año manifiesta que es importante que exista la presencia de un guía espiritual (capellanes) en estos pacientes. Respecto a esta se debe señalar que, hay diferencia entre las respuestas entregadas por alumnos de 4 y 5to años, ya que, del total de respuestas que manifiestan esta alternativa la mayoría (27 respuestas) corresponden a alumnos de 4to año.

Por otro lado respecto a la segunda categoría sobre “Ideas o Percepciones en relación al equipo de Salud”, tenemos que en la subcategoría “Relación”, un 75.4% de los alumnos de cuarto y quinto año manifiestan que el equipo de salud debe tener una relación de mucha disponibilidad frente a este tipo de pacientes; por otro lado un 21.3% refiere que esta relación debe ser solo con una leve disponibilidad e incluso un 3.27% menciona que no debe haber disponibilidad por parte del equipo de salud hacia el PFV.

Asimismo, en la subcategoría “Responsabilidad”, tenemos que un 44.2% de los estudiantes de cuarto y quinto año manifiesta que la enfermera debe hablar sobre la muerte tanto con el PFV y como con la familia. Por otro lado un 31.1% menciona que la enfermera debe hablar sobre la muerte solamente con el paciente y un 18% refiere que no sabe con cuál de estos debe conversar la enfermera.

Por otro lado en cuanto a si la muerte del PFV es o no un fracaso por parte del equipo de salud, un 30.6% de los estudiante de cuarto y quinto año considera que si lo es, mientras que un 24.5% considera que esto no es un fracaso del equipo de salud y un 37.7% refiere que en realidad esto va a depender de la situación.

158 Respecto a la subcategoría “Ética”, un 63% de los estudiantes de cuarto y quinto año refiere que la familia puede exigir que no se le informe al paciente sobre su condición. Por otro lado un 22.9% menciona que la familia no puede exigir que le entregue información al paciente y un 40.9% refiere que esto en realidad va a depender de la situación. Se debe mencionar que del total de las 61 encuestas realizadas, destaca que para los alumnos de 4to año son los que mayormente creen que esta información puede ser limitada por la familia (16 respuestas afirmativas a esto v/s 6 de alumnos de 5to año), para los alumnos de 5to año, hay una mayor tendencia a señalar que esto dependerá de la situación (11 respuestas).

Ahora bien, en relación a si el médico debe decir o no la verdad al paciente sobre la cercanía de su muerte, un 52.4% refiere que el médico no debe decir la verdad, un 11.4% menciona que si lo debe hacer y un 36% refiere que esto en realidad va a depender de la situación. Esto desglosado manifiesta que, la mayoría de las respuestas entregadas que afirman que no se debe decir al paciente que esta pronto a morir por parte del medico corresponden a alumnos de 4to año(22 respuestas) y los alumnos de 5to año presentan una igualdad de respuestas(10 por cada alternativa) señalando que no se debe decir o que dependerá de cada situación.

Por otro lado, en cuanto a la Categoría “Formación Académica frente al PFV” y la subcategoría “Preparación previa de los estudiantes”, se obtuvo que un 62.2% se considera poco preparado académicamente por la universidad, un 24.5% refiere que se siente muy preparado y un 11.4% se considera sin preparación alguna por parte de la universidad.

En cuanto a la Subcategoría “Propuesta para mejoría de la Malla Curricular”, un 50.8% de los alumnos de cuarto y quinto año expresan que debe existir una asignatura de tipo obligatoria, mientras que un 21.3% manifiesta que debería ser un ramo de tipo optativo, que enseñe sobre el manejo y/o cuidados de PFV.

Por último en cuanto a la Subcategoría “Proyección Laboral con el PFV”, se encuentra que un 57.3% refiere no saber si proyectarse o no a trabajar con este tipo de pacientes; a pesar de ello un 67.2% considera que dicha experiencia resultaría gratificante.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Uno de los principales privilegios de la carrera de enfermería es que no solo debe otorgar atención humanizada y empática a las personas, sino que también permite realizar esta labor a lo largo del ciclo vital, lo que considera no solo al paciente enfermo, sino que también al usuario sano, a través de la atención comunitaria, lo que además incluye no solamente al paciente como centro de nuestra atención, sino que también considera a la familia como parte importante. Es por ello, que como investigadoras, hemos querido enfocarnos en un área particular de la atención de enfermería, que es la atención de pacientes críticos, terminales y el impacto que puede traer para ellos su mismísimo fallecimiento. Es así que la presente investigación se centró en lo que significa aquella experiencia, pero desde un enfoque distinto, no desde el de los profesionales de enfermería, sino que desde el punto de vista de aquellos estudiantes que actualmente se encuentran en formación. Esto fue llevado a cabo a través de entrevistas realizadas a aquellos que tuvieron la experiencia de otorgar atención a este tipo de pacientes y que además vivenciaron el fallecimiento de alguno de sus pacientes, fue gracias a esto posible conocer que los estudiantes de cuarto y quinto año enfermería de la universidad Diego Portales, poseen una relación empática con el este tipo de pacientes, lo que es importante al momento de considerar el propósito y tipo de enfermeros que quiere formar nuestra universidad.

A su vez tenemos que el primer contacto con pacientes críticos, terminales o fallecidos, es una experiencia importante y que marca de alguna u otra forma la experiencia de estos estudiantes, ya que de acuerdo a los datos obtenidos por la entrevistas, ante el primer contacto que tuvieron

con este tipo de pacientes experimentaron sentimientos negativos, los cuales varían según el tipo de pacientes, ya que ante el paciente crítico, estos experimentaron sentimientos como “angustia y miedo”, en cambio con el paciente terminal “incertidumbre y pena” y no así con el paciente fallecido con el que los sentimientos experimentados fueron de “pena”. Esto, resulta de gran importancia ya que debemos recordar lo expuesto anteriormente en nuestro marco teórico, ya que según Rodríguez. A. “las experiencias clínicas son de gran importancia para los estudiantes ya que resultan una experiencia esencial que marca la vida y formación profesional de los alumnos”²⁴.

160 Cabe mencionar, que entre los estudiantes encuestados existían ciertas diferencias en lo que significa el primer contacto con un paciente crítico versus un paciente terminal, ya que aquellos que entregaron atención a pacientes críticos experimentaron sentimientos positivos dirigidos a la ayuda directa del paciente, debido a que cuenta con mayor posibilidades de sobrevivir y mejorar su estado; en cambio con el paciente terminal experimentaron sentimientos más negativos, ya que manifestaron un cierto rechazo a la atención de estos pacientes, debido a su eventual e inevitable fallecimiento. Por lo tanto, este hallazgo creemos que podría estar directamente relacionado con la poca preparación que sienten los estudiantes de la universidad, tanto en lo académico, como en lo psicológico. A su vez, tenemos que para los estudiantes de enfermería de la universidad, el rol de la enfermería es fundamental dentro del equipo de salud, ya que es la que se encuentra en contacto directo con los pacientes de forma diaria, siendo además el nexo entre el paciente y el resto de los profesionales de la salud; este importante rol no solo se limita con la atención de los pacientes, sino que también incluye el apoyo, educación y contención de la familia.

Cabe destacar la gran importancia que tiene la preparación académica en los estudiantes para un mejor enfrentamiento a pacientes, críticos, terminales y su fallecimiento, ya que tanto en las entrevistas como en las encuestas realizadas, nos encontramos con solo una respuesta que manifiesta sentirse preparado académicamente para encontrarse frente a un paciente crítico, terminal o cercano a su fallecimiento; dicho estudiante manifestó que esta preparación previa con la que contaba era gracias a la realización de la asignatura de Oncología en la Universidad Diego Portales; en cambio el resto de los entrevistados, no refirió el haber cursado algún ramo previo relacionado con el manejo de este tipo

24. Obs. Cit. Pág. 23.

de pacientes, asignaturas, que en la actualidad se encuentran de forma Optativa en la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales.

De acuerdo a los resultados obtenidos por medio de nuestras encuestas, las cuales fueron realizadas a modo de complemento para poder entregar una respuesta mas completa a nuestros objetivos planteados; de esta forma hemos visto que, resulta fundamental la información referente a los alumnos al momento de encontrarse con estos pacientes, ya que de esta forma es posible complementar y fortalecer una de las carreras más importantes dedicadas al cuidado integral de las personas, que tiene la Universidad Diego Portales en la actualidad, la que desde ya académicamente se encuentra catalogada dentro de las mejores del país, una razón más para poder aportar a su mejoría y fortalecimiento.

Es así como vemos que de acuerdo a los datos de las encuestas en las que encontramos respuestas positiva frente a haber tenido contacto con un paciente al final de la vida(paciente terminal), nos encontramos que se manifiesta un impacto en el primer encuentro con ellos, y vemos que con el paso del tiempo se va transformando en una experiencia enriquecedora, la cual se va manejando por medio de la experiencia y aprendizaje acerca de este tipo de pacientes y de cierta manera poder controlar o manejar las emociones y sensaciones, lo cual está relacionado con el sentir de los pacientes y permite que el enfermero u enfermera sea un elemento de ayuda para que el paciente sobrelleve y no sienta su enfermedad y en algunos casos su pronto fallecimiento como una experiencia negativa, si no que por el contrario, sea enriquecedora y con los mejores recursos humanos disponibles. Esto se ve a su vez reflejado en que se consideró que el equipo de salud de forma completa debe encontrarse a disposición del paciente, sin limitar esto a la labor definida de cada uno en el equipo de salud, sino que también como un apoyo emocional, tanto para el paciente como con su familia, esta dedicación se puede ver reflejada en que muchos de los encuestados encuentran que los familiares pueden pedir que no se informe sobre su condición a los pacientes, ya que esto es una manera que ellos encuentran disponible para mantener un buen estado de los enfermos, protegerlos y darles la mayor comodidad dentro de lo posible, lo cual se avala por el informe del comité de expertos de la OMS que establece que entre “los objetivos específicos de los cuidados paliativos está el reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal y establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la

posponga”²⁵ pero esto por un lado se contrapone con el principio ético de confidencialidad y veracidad del cual es parte el secreto profesional el cual nos establece que siempre se debe decir la verdad a los paciente, sin importar su condición, pero a su vez, encontramos que en la realidad esto es relativo a las condiciones que presente cada paciente, la situación en la que se encuentra y los fundamentos que entreguen los familiares basándose en el principio de no maleficencia, que se basa minimizar los daños al paciente.

Vemos a su vez que de acuerdo a la percepción actual que presentan los alumnos al momento de ser consultados por si consideran que el profesional de salud en la actualidad presenta un “trato frío” hacia este tipos de pacientes, encontramos así una gran cantidad de respuestas que afirman esto, ya que encuentran que el bloqueo de las emociones es lo que permite el poder trabajar con pacientes críticos, terminales y permite así poder estar en su fallecimiento.

Estos resultados los podemos comparar con datos obtenidos por el trabajo de investigación de la Universidad Católica, además de las investigaciones realizadas en Barcelona España²⁶, y de la universidad Austral de Buenos Aires que señalan lo siguiente:

- Existe un bajo porcentaje de alumnos que aborda el tema de cuidar a pacientes terminales, como algo formal, realizando el curso de “Cuidados Paliativos”.

- En general, los alumnos se sienten poco preparados tanto en la parte asistencial, como emocional.

- Los alumnos que realizaron el curso de “Cuidados Paliativos”, se sienten más preparados que aquellos alumnos que no lo hicieron.

- La malla curricular de la carrera en dicha Universidad, no responde a la necesidad de una preparación formal y obligatoria, en relación a los Cuidados Paliativos.

- Son minoría aquellos alumnos que desean trabajar con enfermos geriátricos y terminales prefiriendo incluso trabajar con pacientes pediátricos.

- A la mayoría de los estudiantes de enfermería, les preocupa el hecho

25. Jaime. C., Isimura. M., Huallpa.R. <http://www.scribd.com/doc/13607897/Etica-en-el-Paciente-Terminal>, recuperado el 27 de octubre de 2010.

26. Ob. Cit. Pág. 22.

de su propia muerte y que a su vez, mueran solos sin compañía de sus familiares y seres queridos.

- A mayor comprensión y regulación emocional, mayor es el deseo de trabajar con enfermos terminales y menor es el miedo a la muerte.

- Se plantea la necesidad de tener presente en la formación de los estudiantes, los procesos cognitivos y emocionales.

- Se muestra un claro interés de parte de los alumnos por recibir capacitación para poder relacionarse de modo adecuado con los pacientes en estado terminal y consideraron que esta debe ser parte de su formación.

- Un paso significativo podría ser incluir la enseñanza de los cuidados paliativos, dictados por personal docente idóneo y adecuadamente capacitado, de un modo formal. A fin de responder de manera global e integral al modelo local actual de educación médica focalizado en la atención primaria de la salud.

Estos datos son claramente similares a los que se han obtenido en nuestra investigación, sobretodo por la necesidad de contar con una mejor preparación y también por el interés mostrado por los alumnos que participaron de esta investigación sobre tener un ramo como Cuidados Paliativos presente en la malla curricular de la carrera de enfermería, debido a que se ha constatado que una vez que han pasado por la experiencia de realizar este ramo, se sienten mejor preparados y dispuestos a trabajar en áreas clínicas con pacientes críticos y terminales.

163

Es por esto que es de gran importancia, fortalecer la formación académica y principalmente la psicológica de los estudiantes, ya que de esta manera se estarán formando y preparando de manera más completa e integral, a las futuras profesionales de la enfermería; esto además podría influir en una mayor proyección a trabajar con la atención diaria de pacientes críticos y principalmente terminales, ya que a través de nuestra investigación detectamos que la mayoría de ellos no desea trabajar con este tipo de pacientes en su futuro laboral.

Este hallazgo, es fundamental ya que nos permite poder generar nuevas propuestas para de alguna u otra manera poder mejorar la malla curricular de la carrera de enfermería de nuestra universidad y así fortalecer aun más la formación de las futuras generaciones de estudiantes. Dicha información es de gran importancia, lo que en conjunto con las sugerencias que nos dejaron los estudiantes de incluir en la malla curricular algún ramo obligatorio relacionado con la atención directa

de estos pacientes, es posible mejorar y/o fortalecer la actual formación de los estudiantes. Un ejemplo claro de ello es la asignatura de Cuidados Paliativos, ya que aquellos que realizaron esta asignatura referían sentirse más preparados en la parte psicológica versus los que no lo realizaron.

Es así como de acuerdo a nuestros objetivos planteados, podemos señalar que satisfactoriamente hemos cumplido lo establecido, ya que los entrevistados contestaron de manera sincera y dispuesta, respecto a sus sentimientos frente a un paciente terminal, lo que nos enseña como poder manejar en el futuro estas situaciones difíciles e imprevistas, en la que no hay discriminación de edad, enfermedad o situación económica; dichas experiencias son las que van generando la oportunidad de ayudar a generaciones futuras que a pesar de su poco manejo con pacientes, en la actualidad detectan la necesidad de ser mejor preparados, para así entregar un trabajo completo, a conciencia y que además sea para ellos gratificante y no tan difícil de llevar en la vida diaria y al momento de finalizar la jornada laboral. Debido a lo anterior mencionado es consideramos que el manejo tanto psicológico como de conocimientos es necesario que se encuentre unido como un “todo”, y que no sea tan solo personal por un lado y entregado por una institución por otro, sino que deben ser un complemento, en el que se involucre tanto al futuro profesional y sus capacidades para el cuidado de los otros, como por parte de la universidad, la que por medio de las experiencias vividas por sus docentes, puede complementar y fortalecer a los alumnos, sabiendo que contarán con un apoyo y con las herramientas para poder ser profesionales y valorar las experiencias vividas como positivas para su vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Collel Brunet, Ramón.** Estudio de la Universidad de Barcelona: *Relación entre la Inteligencia emocional y la Motivación para trabajar en Cuidados Paliativos en Estudiantes de Enfermería*; 2006; Volumen 13, N° 4; páginas 186 - 191; Cataluña-Andalucía, España; Web: www.dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2206813; (revisado el 6 de Mayo del 2010).
2. **Collel Brunet, Ramón.** Estudio de la Universidad de Barcelona: *Análisis de las Actitudes ante la muerte y el Enfermo Terminal al final de la vida en Estudiantes de Enfermería de Andalucía y Cataluña*; 2005; Web: www.biblioteca.universia.net/html_bura/verColeccion/params/id/3.html; (revisado 6 de mayo del 2010).
3. **Du Gas, Beverly Witter.** *Tratado de Enfermería Práctica*; 2000; Capítulo 8: Técnicas de Comunicación; páginas 117-119; 4ta edición; México; Editorial Mc Graw Hill Interamericana.
4. **León Correa, Francisco Javier.** *Cuidados al Final de la Vida.* Bioética y Enfermería (Colección Bioética y Enfermería N°1); 2010; Capítulo 6: *Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal* (Brito Dennisse, Bocaz Tania, Bustos Macarena y González Rina); Santiago de Chile.
5. **Lolas Stepke F.** (s.f.). *Nota Bioética del Paciente Crítico.* Recuperado el 10 de junio de 2010, del sitio web del departamento de gerontología de la Universidad de Chile http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/lolas_3.htm
6. **López Imedio, Eulalia.** *Enfermería Cuidados Paliativos*; 1998; Capítulo 3: *Bases Fundamentales de los Cuidados Paliativos*; página 49, Capítulo 6: *La Enfermería en los Cuidados Paliativos*, Capítulo 47: *Aspectos Éticos en los Cuidados Paliativos*; 1era edición; Madrid España; Editorial Medica Panamericana.
7. **Marriner Tomey Ann- Raile Alligood Marta.** *Modelos y Teorías de Enfermería*; 2007; Capítulo 7: *Filosofía y Ciencia del Cuidado* (Jean Watson), Capítulo 35: *Teoría de los Cuidados* (Kristen M. Swanson) y Capítulo 36: *Teoría del Final Tranquilo de la Vida*; Páginas 91-106, 766-776 y 778-786; 6ta edición; Madrid España; Editorial Elsevier Mosby.
8. Profesores Investigadores de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral"; *Encuesta Sobre los Pacientes en el Final de la Vida y la Muerte*; 2005. Argentina.
9. **Rosales Barrera Susana - Reyes Gómez Eva.** *Fundamentos de enfermería*; 1999; Capítulo 15; *Atención de Enfermería a pacientes terminales y post mortem*; 2da Edición; Madrid España; Editorial Manual Moderno.
10. **Sánchez Moreno - Aparicio Ramón.** *Enfermería Comunitaria*; 2000; Capítulo 43: *Atención de personas en su fase terminal y sus familiares*; 1era Edición; Madrid España; Editorial Mc Graw Hill Interamericana.
11. **Torres Pérez L.; Morales Asencio JM.** (2004) *Participación familiar en el cuidado del paciente crítico.* Recuperado el: 10 de junio de 2010, <http://www.tempusvitalis.com/Revista06/consenso41p.pdf>.
12. Universidad de Chile; (2000) *Bases Conceptuales y prácticas de la Medicina: Vivencias de la Muerte en las distintas Culturas*; Recuperado el 12 de julio del 2010, <http://>

www.libroslandia.com/la-vision-de-la-muerte-en-las-diversas-culturas-176.html

13. <http://amimedamiedo.blogspot.com/2009/10/la-parca-personificacion-de-la-muerte.html>; Recuperado el: 10 de junio de 2010.

14. *Aproximación al Enfermo Terminal y La Muerte*; www.aceb.or/term.htm; (recuperado el 6 de Mayo del 2010).

15. *Últimas Horas del Paciente Terminal*; www.cienciayconciencia.com; (recuperado el 6 de Mayo del 2010).

16. *Vivencias de la Muerte en las Distintas Culturas*; <http://www.libroslandia.com/la-vision-de-la-muerte-en-las-diversas-culturas-176.html> (recuperado el 12 de junio del 2010)

ANEXOS

Entrevista

1. ¿Qué es lo que sientes, al cuidar Pacientes Terminales?
2. ¿Cuáles son tus sentimientos al entregar Cuidados de Enfermería a Pacientes Críticos?
3. ¿Cómo te enfrentaste ante el primer contacto con éste tipo de Pacientes?
4. ¿Cómo es la relación que tienes con éstos pacientes? (activa, pasiva, empática o poco empática, rechazo, etc.)
5. ¿Qué piensas sobre el rol que tiene la Enfermería en sus Cuidados?
6. ¿Te gustaría trabajar con éste tipo de Pacientes?, ¿porqué?
7. ¿Te sientes preparadas psicológicamente para entregar cuidados a éstos pacientes?
8. ¿Cómo enfrentaste el mismísimo momento de la muerte de un Paciente?, O ¿Cómo reaccionaste cuando te enteraste que uno de ellos falleció? (que piensan, que sienten, que hacen; alguna crítica constructiva o negativa según sus experiencias).
9. Ante los sentimientos experimentados (pena, frustración, impotencia, etc.), ¿cómo sobrellevaste ésta situación?, ¿en cuánto tiempo?
10. Si has observado un “Enfriamiento” en la calidad de la Atención de los Pacientes, por parte del Personal de Salud: ¿Qué piensas de ello?, ¿Experimentaste lo mismo?, ¿Qué propones para ello?
11. ¿Te sientes preparada “académicamente”, para entregar Cuidados de Enfermería a Pacientes Críticos, Terminales y su fallecimiento?
12. ¿Qué mejorarías o agregarías en la Malla Curricular, para obtener una mejor formación como alumnas, en relación al Cuidado de este tipo de pacientes?

167

Facultad de Medicina
ESCUELA DE ENFERMERÍA
SEMINARIO PROFESIONAL I AÑO 2010

Percepción de las Estudiantes de Enfermería de la relación de Cuidado de Pacientes Críticos, Terminales y el Impacto de su fallecimiento

Encuesta Alumnos

Te agradeceríamos que por favor completes la siguiente encuesta, acerca de tu percepción frente al cuidado de paciente críticos, terminales y el impacto de su fallecimiento.

Antes de comenzar la encuesta, es importante que sepas que tipo de pacientes son los antes mencionados:

a. Presencia de una enfermedad avanzada, incurable, progresivamente letal con diagnóstico cierto.

168 b. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento curativo.

c. Pronóstico de muerte próxima o en un plazo relativamente breve (6 meses).

d. Importante impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Nombre: _____

OPINIONES Y EXPECTATIVAS QUE TIENEN, EN RELACIÓN AL MORIR DIGNAMENTE, LOS ADULTOS MAYORES HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL CLÍNICO SAN BORJA, DE SANTIAGO DE CHILE

Ada Castillo y Lissette Rojas

Enfermeras, Servicio de Cuidados Intensivos del Hospital Sótero del Río, Santiago de Chile.

Alejandrina Arratia

Doctora en Filosofía de Enfermería, Profesora de la Universidad San Sebastián.

169

INTRODUCCIÓN

La Enfermera(o), en el desarrollo de su quehacer, trabaja con los individuos a lo largo de todo el ciclo vital. Por lo tanto, necesariamente, acompañará a la persona y/o familias en innumerables situaciones de crisis las que se desarrollan, inevitablemente, al enfrentar una importante decisión, al enfermar, al nacer, al morir.

Por otro lado, la profesión de Enfermería busca, constantemente, resolver problemáticas que den respuesta a las necesidades de la persona, intentando abarcar las áreas biológicas, psicológicas, espirituales, sociales y culturales. Esta mirada holística, del ser humano, nos hace responsables de humanizar la atención en salud, incluyendo las opiniones y expectativas acerca de las necesidades de la persona, es decir, interesándonos por su propia perspectiva. Es así como, Gimeno (2000-01?,7), sugiere que: “se necesitan nuevos estudios que permitieran un mejor conocimiento de la opinión de enfermos y familiares, de lo que

realmente esperan de la actuación de los profesionales sanitarios...”

La presente tesis se apoya en un diseño metodológico cualitativo, debido a que responde a nuestro interés por conocer y develar la voz de las personas. Como dice Tordera (2000, 8) “en la investigación cualitativa se da voz a menudo a aquellas personas a las que la sociedad ignora para que expongan sus puntos de vista”. Por lo tanto, este proyecto además surge del interés de responder como profesionales a los desafíos sociales del país y aportar, desde una visión antropológica cristiana, a los requerimientos que vivencian especialmente las personas más desprotegidas en el ámbito de la salud como, actualmente, son los adultos mayores.

En este sentido, basándose en la experiencia personal obtenida dentro de los recintos hospitalarios públicos e intentando realzar la dignidad del ser humano en todos los momentos de la vida, se ha desarrollado esta tesis que creemos, realmente, será un aporte para nuestro quehacer profesional. Esto, no tan sólo en cuanto al desarrollo futuro de planes de cuidados de enfermería, para el enfermo terminal y el moribundo, sino también para desmitificar la muerte y su proceso sacándola del ocultamiento social que, actualmente, enfrenta. De ahí nuestro interés por conocer la opinión y expectativas de las personas respecto a este momento de la vida.

170

I. PROBLEMA Y OBJETIVOS

A continuación se expondrá la pregunta investigativa o problema, además de los objetivos, generales y específicos, de esta investigación y que guiarán el desarrollo de este trabajo.

1. PROBLEMA

¿Cuáles son las opiniones y expectativas que tienen, en relación al morir dignamente, los adultos mayores hospitalizados en el Hospital Clínico San Borja Arriarán, durante el mes de Junio del 2002?

2. OBJETIVO GENERAL

• Conocer la opinión y las expectativas¹ que tienen los adultos mayores hospitalizados, respecto a morir dignamente².

1. Expectativa: esperanza de conseguir algo si se da la oportunidad (Diccionario Salvat alfa, 1987)

2. Morir dignamente: derecho de todo ser humano que apela básicamente a una muerte a su tiempo y al conocimiento (si así lo desea) acerca de su proximidad (Amaro, 1998)

2.1 Objetivos específicos

- Describir las expectativas relacionadas a la forma de morir.
- Identificar algunas características importantes en torno al proceso de morir:
 - a. Acompañamiento deseado
 - b. Ambiente físico
 - c. Expresión de sus deseos
- Identificar la opinión, que tienen los adultos mayores, en relación al deseo de conocer un potencial diagnóstico terminal.
- Describir la opinión del adulto mayor respecto al personal sanitario en general.
- Identificar las expectativas relacionadas con el personal de salud al momento de morir.
- Identificar las expectativas en torno a la familia.
- Identificar los sentimientos que provoca el pensar acerca de su propia muerte.
- Describir el sentido³ que dan a la muerte los adultos mayores que participan del estudio.
- Describir la importancia que asignan, los adultos mayores, a la dimensión religiosa en el proceso de morir.

171

TIPO DE ESTUDIO

- En toda investigación es necesario definir el tipo de estudio a realizar, con este fin nos basaremos en Hernández (1998) quién identifica dos factores importantes a evaluar: “el estado del conocimiento en el tema de investigación, mostrado por la revisión de la literatura [marco teórico] y el enfoque que se pretende dar al estudio [propósito]” (p.58). En el caso particular de esta tesis, se ha definido el tipo de estudio como Cualitativo Descriptivo.

3. Sentido: finalidad, objetivo (Diccionario Salvat alfa, 1987)

3. GRUPO DE ESTUDIO

A continuación, se darán a conocer aspectos relevantes del grupo en estudio junto con especificar las características requeridas para la inclusión en este trabajo.

3.1. Características Relevantes

Para dar respuesta a nuestro principal objetivo, que es conocer las opiniones y expectativas que tienen los adultos mayores hospitalizados respecto a morir dignamente, es necesario determinar dos grandes características del grupo en estudio que son: cursar la etapa de adulto mayor y vivir una experiencia hospitalaria actual.

3.2. Criterios de inclusión

En las siguientes líneas se describirán los criterios definidos para seleccionar el grupo de estudio:

- Mayor de 60 años.
- Con un mínimo de una hospitalización previa.
- Que curse con una hospitalización actual.
- Que tenga más de dos días de hospitalización actual.
- Sin diagnóstico de enfermedad terminal (determinado por ficha clínica).
- Sin antecedentes de alteración neurológica, ni patología psiquiátrica.
- Que consienta su participación.

Utilizando éstas categorías de selección se logrará identificar a aquellas personas que mejor respondan a los objetivos planteados.

4. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Con el fin de detallar la forma en que se obtendrá la información necesaria, para resolver la pregunta investigativa de este trabajo, es que a continuación se describirán las características del proceso de recolección de datos.

4.1. Entrevista semiestructurada

La entrevista es una de las técnicas de obtención de datos, en la cual un entrevistador solicita información de otro individuo acerca de un

problema determinado, dando al entrevistador la oportunidad de ejercer cierta influencia sobre algunos aspectos de la conducta del entrevistado. De esta, manera permite situar al individuo en un contexto, todo esto, con el fin de dar respuesta al tema en cuestión (Rodríguez et al., 1999). Teniendo siempre en cuenta que dentro de las características que posee la metodología cualitativa, ésta exige al investigador suspender y apartar sus creencias, perspectivas y predisposiciones personales (Taylor y Bogdan, 1992) para obtener datos fieles desde la perspectiva del otro, y así conocer su realidad.

5. PROCESO DE ANÁLISIS

Sin existir un método estándar de análisis, es posible aún determinar operaciones “que constituyen el proceso analítico básico, común a la mayor parte de los estudios”(Rodríguez et al., 1999, p. 204). Es así, como estos autores, exponen el siguiente esquema, que se basa en el propuesto por Miles y Huberman en 1994; y que refleja un patrón de análisis de los datos cualitativos, en el cual puede darse, de una forma flexible, una superposición de etapas o realizarse de forma simultánea:

- Reducción de datos.
- Separación en unidades.
- Identificación y clasificación de elementos (categorización y codificación).
- Síntesis y agrupamiento.
- Disposición y transformación de datos
- Obtención de resultados y conclusiones.
- Verificación de conclusiones.

173

6. CONCLUSIONES

En el siguiente capítulo, se expondrán las ideas y conclusiones principales que se desprenden al finalizar este estudio y se incluirán algunas sugerencias, con el fin de optimizar la utilización de los resultados obtenidos.

- Podemos concluir que, para el adulto mayor el morir dignamente

implica: que sea acompañado de sus seres queridos, en su hogar, sin dolor, conociendo la verdad, manteniendo un contacto íntimo con su fe, recibiendo un trato amoroso de quienes lo atienden y siendo protagonista de su realidad, de tal manera de que sus deseos al menos sean escuchados. Todo lo anterior, debe comprenderse como una apreciación general, por lo tanto se debe respetar la opinión personal, ya que la muerte es única y le pertenece al moribundo.

- A razón de lo anterior, como profesionales de la salud somos los responsables de proteger la dignidad de las personas a lo largo de toda su vida y más aún al final de ésta; por lo tanto nuestro rol debe contemplar, el respeto por su autonomía y el interés por conocer sus deseos y expectativas, para así facilitar el cumplimiento su última voluntad.

174

- La enfermera, tiene dentro de sus obligaciones el recibir, acoger y atender al moribundo y su familia en el proceso terminal que viven. De esta manera, debe incluir siempre en su valoración aspectos como: su espiritualidad y creencia religiosa, el entorno familiar y, sus expectativas y deseos en torno a la muerte. Así, logrará desarrollar planes de acción que incluyan, en la atención del moribundo, el facilitar el acompañamiento de sus seres queridos, la expresión de sus deseos y sentimientos, la entrega de información veraz y la manifestación de su credo religioso, todo esto basado en un trato con respeto y cariño; con el fin de hacer cumplir su última voluntad y prolongar al máximo el desarrollo de su autonomía y libertad, consagrando así su dignidad en la muerte.

- El desarrollo de este trabajo, nos ha permitido acercarnos a la realidad del moribundo y nos ha dado herramientas, básicas y necesarias, para atender y acogerlo en un medio adverso, como lo es el hospital. Así también, nos ha permitido comprender y por ende a aceptar el morir como evento natural de la vida, acercándonos también a nuestra muerte personal.

La realización de esta investigación, además de apoyar nuestra formación profesional, ha permitido desarrollar aspectos formales de trabajo. Se ha constatado, a través de la realización de este estudio, que este tipo de proyectos son respaldados y fomentados en nuestra Universidad. Es así, como esta investigación contó con el apoyo de la Pastoral Universitaria, a través del Premio Tercer Milenio, lo que abre puertas de desarrollo futuro de investigaciones en el área.

7. SUGERENCIAS

En el siguiente apartado se expondrán las sugerencias que se desprenden de la investigación realizada. A partir de esto se sugiere:

- La inclusión del curso “cuidados paliativos”, dentro de la malla curricular de la carrera. Debido a que esta necesidad se hace cada vez más sentida, dentro de la realidad hospitalaria del país.

- La creación de pautas de valoración del enfermo terminal, que tomen en cuenta parámetros como: creencia religiosa y participación en ésta; postura ante maniobras invasivas; acompañamiento deseado; lugar donde desea que sea su muerte; deseo de apoyo de otros profesionales (asistente social, psicólogo); temores o dudas respecto al proceso que enfrenta, entre otras.

- Investigar acerca del conocimiento, las opiniones y expectativas del personal de salud, en relación al proceso de morir. Para así, contrastar los resultados con las opiniones y las expectativas obtenidas en esta investigación.

☐ Investigar acerca del conocimiento por parte de enfermera(o)s, en relación a los principios éticos implicados en la atención del paciente terminal. Debido a que en todo servicio hospitalario encontraremos pacientes que enfrentan este proceso.

175

- Investigar en los alumno(a)s de Enfermería, las fortalezas y debilidades que ellos consideran importantes a la hora de enfrentar la atención de este tipo de pacientes.

- La realización de estudios que consideren a otros grupos etáreos, ya que el proceso de morir no es sólo asunto de “viejos”; y sus necesidades, pudieran diferir de las hasta ahora conocidas.

- Investigar las opiniones y expectativas de enfermos terminales. Para la fundamentación de planes de intervención de enfermería en este grupo de pacientes.

- Debido, a la falta de bibliografía actualizada que incorpore la perspectiva de Enfermería; se hace necesaria la difusión a través de reuniones científicas, seminarios de discusión y la publicación de investigaciones relativas al tema.

- La Enfermería, a través del desempeño del rol, intenta fomentar y promover la salud integral de las personas. Es por esto, que en su fun-

ción educativa, la enfermera(o) tiene la oportunidad de llegar a diversos grupos humanos. Es así, como se pueden generar instancias educativas con la comunidad, comenzando desde la etapa escolar. Todo esto, con el fin de desmitificar y sacar del ocultamiento actual, el proceso de morir.

- La enfermera(o), tiene el deber moral de atender a las personas en la cercanía de la muerte, con todos los recursos materiales y humanos que esto requiera. Por lo tanto, se necesita una formación continua de estos profesionales, lo que permita la entrega de una atención de calidad humana y técnica.

BIBLIOGRAFÍA

Diseño metodológico

1. **Bardin, L.** (1996). *Historia*. En Análisis de contenido.(pp. 9-19). Madrid: Akal.
2. **Hernández, R.** (1998). *Metodología de la investigación* (2º ed). Mexico: Mc.Graw- Hill
3. **Pérez, G.** (1994). *Investigación cualitativa. Retos e Interrogantes*. Tomo I. Madrid: La muralla.
4. **Rodríguez, G., Gil, J. & García, E.** (1999). *Aspectos básicos sobre el análisis de datos cualitativos*. En Metodología de la investigación cualitativa. (pp. 197-216). Granada: Aljibe.
5. **Ruiz, JI.** (1996). *La investigación cualitativa*. En Metodología de la investigación cualitativa. (pp. 11-44). España: Universidad de Deusto.
6. **Stake, RE.** (1998). *La naturaleza de la investigación cualitativa*. Investigación con estudio de casos. (pp. 41-50). Madrid: Morata.
7. **Tordera, JM.** (2000). *Investigación cualitativa y enfermería* [versión electrónica]. Revista Enfermería Clínica, 1(10), p. 23-28. Extraído el 15 de Marzo, 2003 de http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.indice_revista?pidet_revista_numero=622

ANEXOS

1. Consentimiento Informado

Se me solicita participar en la investigación llamada “Morir dignamente: opinión de los adultos mayores”, dicha investigación está dirigida a conocer mi opinión respecto a cómo me gustaría o cómo me imagino que será el momento de mi muerte. La información que se me solicita es recogida a través de una entrevista realizada dentro del Hospital (Servicio de Medicina Interna), comprende preguntas abiertas, semidirigidas, para las cuales se necesita el uso de grabadora y se ocupará alrededor de 15 a 25 minutos.

En virtud de los antecedentes aquí expuestos, me comprometo a participar de acuerdo a las siguientes condiciones:

- El estudio utilizará la información recogida en la entrevista bajo estricta confidencialidad.

- Los resultados de esta investigación serán presentados como estudio de Tesis en la Escuela de Enfermería-Obstetricia de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

- Las dudas que presente frente a mi compromiso de participar deberán ser respondidas por la Srta. Ada Castillo Estigarribia, Andrea Robles Vergara y Lizcette Rojas Bolvarán, según corresponda, todas ellas alumnas de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, cuyos teléfonos son 2870340, 7751790 y 2855230 respectivamente.

- Los resultados de esta investigación, pueden ser publicados guardando la debida confidencialidad ya sea de la información como de la identidad de quien la entrega.

- El presente consentimiento es realizado de forma voluntaria sin que haya sido forzado u obligado.

- Puedo retirarme de la entrevista en el momento que desee sin perjudicar mi hospitalización.

Investigador Responsable

Firma del participante

RUT:

Fono:

Santiago, de, año 2002.

2. Entrevista

1. ¿Cómo se siente hoy?
2. ¿Cómo le gustaría que fuera el momento de su muerte? ¿Sólo o acompañado? ¿En qué lugar?
3. ¿Ha conversado seriamente con alguien respecto de su propia muerte? ¿Por qué?
4. Si usted tuviese una enfermedad terminal (explicar concepto; enfermedad incurable). ¿Sería importante para usted conocer ese diagnóstico? ¿Por qué?
5. ¿Qué siente al pensar en su muerte?
6. Basándose en su(s) experiencia(s) en el(los) hospitales:
 - ¿Hay algo que le molesta, en general, del personal de salud?
 - ¿Qué les cambiaría?
 - Si usted tuviera que morir en un Hospital ¿qué le gustaría que el personal de salud hiciera por usted?
7. ¿Le gustaría que su familia estuviera más cercana en ese tiempo? ¿Qué les pediría que hicieran por usted?
8. ¿Usted consideraría importante su religión en el proceso de morir? ¿Por qué?
9. ¿Piensa usted que la muerte tiene algún sentido? ¿alguna finalidad?
10. Respecto al tema que hemos conversado:
 - ¿Hay alguna experiencia o sentimiento que desearía compartir conmigo?

179

3. Categorización inicial de entrevistas

	Códigos	Categorías
1	FOR	Forma de morir
2	ACOM	Expectativas sobre el acompañamiento deseado
3	AM	Expectativas sobre ambientes físico deseado
4	EXP	Expresión de sus deseos en relación al momento de su muerte
5	CON	Conocimiento del diagnóstico
6	PAR	Expectativas sobre la participación en las decisiones en salud
7	FOPA	Forma de participación ideada
8	CAMB	Cambios al personal de salud
9	SAL	Expectativas sobre el personal de salud
10	FAM	Expectativas en torno a la familia
11	SENPE	Sentimientos frente a la muerte personal
12	SEN	Sentido de la muerte
13	RELI	Religión y proceso de morir
14	OTRO	Otras reflexiones...

180

Códigos	E1
FOR	A3: (...) bueno que no padeciera mucho al morir...que muriera... humm...muriera, por ejemplo, casi repentinamente. A4: para no padecer.
ACOM	A5: (...) bueno acompañado sería mejor... A6: con mi señora... E1: y sus hijos ¿le gustaría que estuvieran ellos también?... A7: si también, también...
AM	A8: donde vivía...en Chiloé
EXP	E1: ha, en Chiloé, en su casa ¿ha conversado, usted, seriamente con alguien respecto a estos deseos que tiene? A9: No. E1: No ¿por qué cree usted que no lo ha hecho? A10: porque no ha llegado el momento preciso
CON	E1: Si usted tuviese una enfermedad terminal, o sea que fuera in- curable, sin curación, ¿sería importante para usted que le dijeran ese diagnóstico? A11: sí. E1: usted querría saber ¿por qué cree usted que querría saber? A12: (silencio) para...pa...para no seguir gastando plata en reme-

	dio y cuestiones... E1: ah, para ordenarse. A13: si claro, para ordenar mi vida
CAMB	E1: Ahora... basándose en sus experiencias en los hospitales, las veces que usted ha estado hospitalizado....¿hay algo que le molesta, en general, del personal de salud? A28: no. Bien atendido A29: si, excelente siempre E1: ¿les cambiaría algo? A30: no, yo creo que no
SAL	E1: si usted tuviese que morir en un Hospital, (pongámonos en ese contexto) ¿qué le gustaría que el personal de salud hiciera por usted? A32: bueno, que me ayuden a hacer trámites no más. E1: para hacer trámites no más A33: claro E1: ¿alguna otra cosa? A34: no, nada
FAM	E1: bien, ¿le gustaría que su familia estuviera más cercana en ese tiempo? A36: por supuesto E1: por supuesto que si, es importante para usted A37: si E1: (silencio) ¿qué les pediría que hicieran por usted? A38: bueno...o sea que me hicieran los traslados y como se llama, algo que se trate con los velatorios y esas cuestiones E1: con el velatorio y ese tipo de cosas... A39: claro...claro E1: ¿les pediría alguna otra cosa? A40: no, eso sería no más E1: eso sería todo. A41: si E1: ¿por qué cree usted que sería importante? A43: porque ahí conversaría con mi gente y le pediría algo que me hagan... E1: ya algo relacionado con... A44: relacionado con la muerte E1: pero antes de morir o después de morir A45: antes de morirme por supuesto