

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**

**ESCUELA DE POSGRADO**



**ÉTICA DE LA HOSPITALIDAD EN EL CUIDADO A LA PERSONA  
CON CÁNCER EN FASE TERMINAL Y SU FAMILIAR  
ACOMPAÑANTE**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE:**

**MAESTRO EN BIOÉTICA Y BIOJURÍDICA**

**AUTORA:**

**DIAZ MANCHAY, ROSA JEUNA**

**Chiclayo, 13 de diciembre de 2018**

**ÉTICA DE LA HOSPITALIDAD EN EL CUIDADO A LA  
PERSONA CON CÁNCER EN FASE TERMINAL Y SU  
FAMILIAR ACOMPAÑANTE**

PRESENTADA POR:

**DIAZ MANCHAY, ROSA JEUNA**

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

**MAESTRO EN BIOÉTICA Y BIOJURÍDICA**

APROBADA POR:

---

Mtro. Guerrero Quiroz, Elizabeth Soledad

PRESIDENTE

---

Mtro. Rodríguez Cruz, Lisseth Dolores

SECRETARIO

---

Dra. Cervera Vallejos, Mirtha Flor

ASESOR

## **DEDICATORIA**

A mis hijos: Jimmy Fernando y Rosa Fernanda, por su amor y motivación constante para finalizar el presente trabajo, y ser el estímulo principal para seguir superándome día a día. A mí amado esposo: Jimmy Alexander por su paciencia y apoyo absoluto. A la memoria de mis padres: Nicanor y Luisa, y a la memoria de mi hermana: Juanita, quienes siempre estarán en mi corazón y son mis ángeles e inspiración.

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios y a la Virgen, porque guían mi actuar día a día, y por colocar en mi camino personas maravillosas que me ayudan a superar las adversidades de la vida.

A mi asesora de tesis: Dra. Mirtha Flor Cervera Vallejos, por compartir conmigo su sabiduría e ímpetu, por su constante inspiración y apoyo para finalizar la tesis. Mi eterno agradecimiento por ayudarme a cumplir una meta más en mi vida.

A los miembros del jurado: Mtro. Soledad Guerrero Quiroz y Mtro. Lisseth Rodríguez Cruz, por sus valiosos aportes que ayudaron a culminar este informe de tesis.

A mis amigas y colegas de la Escuela de Enfermería- USAT, por su constante motivación y apoyo.

A las enfermeras, personas con cáncer terminal y familiares cuidadores, que participaron del presente estudio, y me brindaron su valioso tiempo.

## ÍNDICE

	Pág.
Dedicatoria	3
Agradecimiento	4
Resumen	6
Abstract	7
<b>INTRODUCCIÓN</b>	8
<b>CAPÍTULO I. MARCO CONCEPTUAL</b>	14
1.1. Antecedentes de la investigación	14
1.2. Bases teórico-conceptuales	15
<b>CAPÍTULO II. MARCO METODOLÓGICO</b>	37
3.1. Tipo de investigación	37
3.2. Abordaje metodológico	37
3.3. Sujetos de la investigación	37
3.4. Escenario	38
3.5. Instrumentos de recolección de datos	41
3.6. Procedimiento	41
3.7. Análisis de datos	42
3.8. Criterios éticos	43
3.9. Criterios de rigor científico	43
<b>CAPÍTULO III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b>	45
<b>CAPÍTULO IV. CONSIDERACIONES FINALES</b>	86
<b>CAPÍTULO V. RECOMENDACIONES</b>	92
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	93
<b>ANEXOS</b>	101

## RESUMEN

La presente investigación cualitativa descriptiva tuvo como objetivos: Describir, analizar y comprender la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante en el servicio de oncología de un Hospital de Chiclayo, 2017. Los sujetos de estudio fueron 07 enfermeras, 07 familiares cuidadores y 07 personas que padecían cáncer en fase terminal, obtenidos por técnica de saturación y redundancia. Se utilizó la entrevista semiestructurada para recolectar los datos, procesados según análisis de contenido temático. Durante la investigación se tuvo en cuenta los criterios científicos y los principios bioéticos. Se obtuvieron cuatro categorías: Ética de la hospitalidad en la relación interpersonal: Cortesía, empatía, simpatía, carisma; Ética de la hospitalidad en los cuidados corporales: Delicadeza, experticia, responsabilidad compartida; Ética de la hospitalidad e incomodidades en los servicios e infraestructura del hospital; Ética de la hospitalidad y la espiritualidad ante la agonía y muerte. Finalmente, la hospitalidad y el buen trato van de la mano para humanizar los cuidados en salud, y tienen como base el acogimiento, la cortesía, la empatía, simpatía, y carisma. Con ello se demuestra respeto, interés, confianza y cariño, y son peldaños y valores agregados al cuidado de enfermería. El toque con delicadeza cuando se realizan los procedimientos y hasta el tono de la voz de la enfermera hacen que sean percibidas como buenas, responsables, expertas y excelentes profesionales.

**Palabras Clave:** Ética, hospitalidad, hospitalización, cuidado, cáncer.

## ABSTRACT

The objective of this descriptive qualitative research was to: Describe, analyze and understand the ethics of hospitality in the care of the person with terminal cancer and their accompanying family member in the oncology service of a Hospital in Chiclayo, 2017. The subjects of the study included 07 nurses, 07 family caregivers and 07 people suffering from terminal cancer, obtained by saturation and redundancy. The semi-structured interview was used to collect the data, processed according to thematic content analysis. During the investigation, scientific criteria and bioethical principles were taken into account. Four categories were obtained: Ethics of hospitality in the interpersonal relationship: Courtesy, empathy, sympathy, charisma; Ethics of hospitality in body care: Delicacy, expertise, shared responsibility; Ethics of hospitality and discomforts in hospital services and infrastructure; Ethics of hospitality and spirituality in the face of agony and death. Finally, hospitality and good treatment go hand in hand to humanize health care, and are based on fostering, courtesy, empathy, sympathy, and charisma. This demonstrates respect, interest, trust and affection, and are steps and values added to nursing care. The touch with delicacy when the procedures are performed and even the tone of the nurse's voice make them be perceived as good, responsible, expert and excellent professionals.

**Keywords:** Ethics, hospitality, hospitalization, care, cancer.

## INTRODUCCIÓN

Se estima que la carga mundial de cáncer ha aumentado a 18,1 millones de casos nuevos y a 9,6 millones de muertes en 2018. Uno de cada 5 hombres y una de cada 6 mujeres en todo el mundo desarrollan cáncer durante su vida, y uno de cada 8 hombres y una de cada 11 mujeres muere de la enfermedad. Los patrones globales muestran que casi la mitad de los casos nuevos y más de la mitad de las muertes por cáncer en todo el mundo en 2018 se estima que ocurren en Asia, en parte porque la región tiene casi el 60% de la población mundial. Europa representa el 23,4% de los casos de cáncer en el mundo y el 20,3% de las muertes por cáncer. Las Américas tienen el 13,3% de la población mundial y representan 21.0% de incidencia y 14.4% de mortalidad a nivel mundial<sup>1</sup>.

En Perú, para el período comprendido entre enero y diciembre del año 2016, se registró 9805 casos de cáncer; de los cuales, 5474 correspondieron a casos nuevos (55,8%), los casos procedían de 47 establecimientos notificantes a nivel nacional. Al momento del diagnóstico, el 66,6% de los casos correspondieron al sexo femenino y el 33,4% al sexo masculino (Razón mujer/varón de 2:1). La mayor frecuencia de casos en el sexo masculino se encontraba entre los 60 y 79 años de edad (49,2%); mientras que, en el sexo femenino la mayor frecuencia se encontraba entre los 45 y 69 años de edad (50,2%)<sup>2</sup>.

Por lo antes mencionado, el cáncer se ha convertido en una enfermedad crónica que cultural e históricamente se relaciona con dolor y muerte. Esta enfermedad repercute no sólo en la persona que ha sido diagnosticada, sino que, en todo su entorno familiar, social y también laboral, independiente del tipo de cáncer que padezca<sup>3</sup>. Es así que la enfermedad es una circunstancia que provoca la desestructuración de la persona, la atraviesa en cualquier momento de su existencia y la vulnera en su ser más íntimo; nunca es sectorial y, por lo tanto, requiere del especial cuidado en todas las dimensiones que la constituyen. Cuando por dicha circunstancia se requiere de un cuidado mayor al que se brinda ambulatoriamente, la hospitalización obliga a interrumpir la rutina de vida, las relaciones personales, familiares,

laborales; trasladarse a otro sitio ajeno a su hogar, provocando con esta situación miedo, angustia, preocupaciones e incertidumbre<sup>4,5</sup>.

La vulnerabilidad en la enfermedad, principalmente en dolencias de mal pronóstico, como en el caso del cáncer; trae consigo cuestiones como la trascendencia y el morir son posibilidades cercanas en situaciones límites y la necesidad de cuidado es evocada. Y la Enfermería es una profesión que tiene el privilegio de estar junto en estas situaciones ofreciendo confort, no solo físico, sino también espiritual<sup>6</sup>. Al respecto en el estudio de Santos<sup>7</sup>, establece que cuando todo parece perdido y las lágrimas son inevitables, las palabras no conforman, pues escapan de nuestras mentes por falta de seguridad frente a la finitud humana. Es ahí donde se hace necesario utilizar el toque de las manos, pues ese simple gesto puede revelar amor e incluso curar el alma de los pacientes que presentan un cáncer agresivo y están desesperados, pues, donde las palabras no alcanzan, cuando nos sentimos fragilizados ante los cuidados paliativos de pacientes al final de la vida, la mano representa una herramienta poderosa para quien la sabe usar.

Asimismo, se requiere también una medicina mucho más cercana al paciente, con una “relación más personal, más humanizada”, tanto por parte del médico, de la enfermera y de los demás profesionales de la salud, como por parte de la institución, por ejemplo, con planes concretos de humanización de la atención que se presta. Esta es un valor fundamental de cualquier gestión de calidad o gestión de la atención en salud<sup>8</sup>. Según Henao<sup>9</sup> el hospital como lugar se comporta como la morada, el refugio, y como “casa”, quienes habitan en el hospital los “pacientes”, las familias, el personal asistencial y los demás colaboradores son los que convierten el escenario de hospital en un lugar habitable y de relaciones humanas. El espacio del hospital representa concreto, camas, insumos, objetos inertes que solo toman “vida” y se transforman en lugar, cuando el calor humano y la sensibilidad por la humanidad de las personas aparecen y se mueven a favor del cuidado.

Por el contrario, el hospital puede convertirse en un lugar hostil, sin hospitalidad, sin fraternidad; en él puede habitar la indiferencia, la frialdad, la distancia y la mezquindad, lo que lo convierte en un no lugar. Es frecuente encontrar profesionales refiriéndose a los pacientes no

por sus nombres sino por sus patologías, enfermedades, condiciones, habitación o cubículo<sup>9</sup>. Además, la "cosificación" de la persona enferma, que "pierde sus rasgos personales e individuales, se prescinde de sus sentimientos y valores y se le identifica con sus rasgos externos", y pasar a ser tratado como: "la cama número tal", "la pancreatitis" "el Ca de pulmón" o "la historia clínica equis", y la falta de calor en la relación humana, con un trato inadecuado, distanciamiento afectivo por parte del personal que puede llegar a ser de fría indiferencia o indolencia<sup>10</sup>. Por ello, reconocer al otro en salud, no solo implica el conocimiento de la enfermedad, el diagnóstico, y el tratamiento; involucra, además, la compasión, la generosidad y la comprensión de las dimensiones de ese ser humano que se expone y se le desnuda de frente<sup>9</sup>.

Cabe reflexionar, que el profesional de enfermería no cuida la salud de un órgano, de un miembro, de una parte, o de un aspecto de la persona, sino la salud del ser humano como tal<sup>11</sup>. De tal manera que una meta en el hospital será brindar una asistencia integral de excelencia será la efectuada por personas idóneas y centrada en las personas asistidas; donde las tecnologías brinden un aporte complementario y no reemplacen por ninguna circunstancia la atención personalizada, con calidad, respeto, espiritualidad y responsabilidad: principios base de la hospitalidad<sup>4</sup>. De allí, el reto de cuidar en la hospitalización con hospitalidad, compasión, solidaridad, ayudando a otro ser humano (persona enferma y familiar acompañante) que sufre al respetar sus creencias, y valores.

Esta situación se vuelve incluso más compleja cuando dicha persona se encuentra al final de vida por sufrir de cáncer en fase terminal, y por su deteriorada salud permanece acompañada por un familiar en el hospital. Esta circunstancia inesperada/esperada genera cambios en la cotidianidad del familiar, quien debe enfrentar y afrontar dicho acontecimiento, para que la unidad familiar se siga manteniendo y en familia sigan adelante apoyando a la persona que se encuentra en este trance de la vida. Por lo mencionado, se necesita que el personal de enfermería cuide a la familia de manera integral en la hospitalización a través de la hospitalidad, acogida, comodidad y confort.

El familiar cuidador y la persona hospitalizada deben ser recibidas como seres únicos con sus propias peculiaridades, dotados de un historial personal, que tienen su propia cultura,

valores, religión, hábitos y costumbres. A pesar del sufrimiento, se debe ofrecer amabilidad, seguridad, privacidad, sensibilidad, confianza; en otras palabras, debemos de cuidar en el hospital con hospitalidad. Además, en el ambiente hospitalario la familia de la persona con cáncer terminal también realiza cuidados, colabora con la enfermera, permite la continuidad cultural, pues ellos brindan amor, confianza, afecto, aspecto necesario para la hospitalidad en el hospital<sup>12</sup>. Es común observar que cuando la persona padece de cáncer en fase terminal, los familiares se turnan para acompañarlo, están pendientes de ellos; algunas enfermeras entablaban buena relación con la familia, mientras que otras hacen todo lo contrario, ven a los familiares como “obstáculos” para avanzar con sus quehaceres rutinarios como la ronda de enfermería, administración de medicamentos, entre otros; ya que a veces la enfermera enfatiza su quehacer en actividades orientadas a satisfacer las necesidades fisiológicas del enfermo, dejando de lado al familiar, sus aspectos culturales y emocionales. Ante esto surge la necesidad de que enfermería actué con hospitalidad, ante la persona hospitalizada y su familiar acompañante.

En este cotidiano, algunos las enfermeras del servicio de oncología mencionan: “*trabajar en este servicio es muy agotador porque a todos tiene dolor, sus rostros son tan tristes que me dan pena y cuando mueren a veces no sé qué hacer con la familia, son escenas muy dolorosas, pero trato de que se aferren Dios.*”, “*los familiares nos avisan si el paciente se siente mal, tiene dolor, fiebre, le dan sus alimentos, le brindan compañía, traen objetos de casa como televisor, radio, fotos*”, “*hay que tener paciencia, los familiares se irritan y reclaman*”. Algunos enfermos refieren: “*algunas son tan amables a cada momento vienen y me preguntan cómo estoy, me hacen bromas, están pendientes de mis medicinas...me ayuda para que me traigan algo rico de mi casa, me deja traer mi televisor o radio, con ello me siento más cerca de mi casa...me dice que rece y tenga fe en Dios*”. Por otro lado los familiares manifiestan: “*a veces la enfermera es amable, entra sonriendo...me dice mi nombre, acude pronto al llamado*”, “*me alcanza una colcha para abrigarme, me ayuda con mi comida porque vengo de lejos y no tengo donde quedarme*”, “*hay enfermeras buenas que se preocupan por nosotros, si hemos comido, descansado, pero hay otras que ni se ríen, no saludan, sólo le ponen la medicina y se van*”.

Por lo mencionado surge la pregunta de investigación: ¿Cómo es la ética de la hospitalidad durante el cuidado que brinda la enfermera a la persona con cáncer terminal y su familiar acompañante en el servicio de oncología de un hospital de Chiclayo, 2017? Siendo el objeto de estudio: Ética de la hospitalidad en el cuidado hospitalario. Los objetivos fueron: Describir, analizar y comprender la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante en el servicio de oncología de un Hospital de Chiclayo, 2017.

El presente estudio, pretende reflejar como en hospital y particularmente en el cuidado de enfermería se aplica la ética de la hospitalidad, que pueda generar un mejor afrontamiento de la persona con enfermedad terminal y a su familiar acompañante, donde considere valores como el respeto, la responsabilidad, la amabilidad, considerando el acogimiento, la alimentación, la comodidad en su habitación, el abrigo, la higiene, los momentos de distracción como los juegos de mesa y la esperanza-trascendencia de la persona basado en la fe en Dios. Estos aspectos fomentan la mejor estancia hospitalaria, la aceptación de la inevitable muerte de un ser querido y la reestructuración familiar cuando ello ocurra; para esto el personal de salud en especial de enfermería, quienes permanecen junto a ellos y los cuidan, deben estar preparados ya que el trabajar en estas personas les puede generar estrés y agotamiento que los puede conllevar a descuidar o ser poco amables u hospitalarios, si estos vacíos se dieran se estaría incurriendo en deshumanización por lo tanto el estudio aportaría estrategias para intervenir y mejorar la hospitalidad actual.

Además, trabajos relativos a la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante en nuestra realidad peruana no existen y a nivel internacional son muy pocos y más se relacionan con hotelería en el hospital, es decir se considera como un negocio por lo que se le debe brindar todas las comodidades y se le debe dar un buen trato. Pero en esta investigación se intenta rescatar que como seres humanos y más ser enfermeros, la ética de la hospitalidad, el ser acogedores, amables, debe estar impregnados en nuestro ser y hacer cotidiano y por lo tanto el estudio resulta de impacto relevante e importante sumado al nuevo conocimiento que se aportaría desde los sujetos de estudio y del método cualitativo empleado.

Por lo cual, los resultados permitirán realizar una propuesta teórica práctica de la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona en fase terminal y a su familia, a las autoridades de EsSalud- MINSA, para que se fomenten políticas de salud para el final de la vida, ya que todos llegaremos a esa fase y cada día hay más ancianos, personas con cáncer y enfermedades crónicas degenerativas.

Asimismo, se pretende crear nuevos espacios para el abordaje de esta problemática social y para la enseñanza de enfermería a nivel de las instituciones formadoras en salud. A nivel de las instituciones prestadoras de servicios de salud como EsSalud y el MINSA, proponer la elaboración e implementación de programas que enfoquen el cuidado, al binomio de cuidado persona enferma- familia acompañante a nivel intrahospitalario y extrahospitalario, ya que la persona con cáncer en fase terminal vive y convive con su familia. Y en el caso específico del cáncer terminal se implemente el programa de cuidados paliativos y se dé la continuidad del cuidado de enfermería en los domicilios de las personas con enfermedad terminal y sobre todo a la familia que sufre la eminente pérdida de uno de sus integrantes. Donde necesitan ser cuidados con hospitalidad, dignidad, respeto, equidad, calidad y calidez humana.

## CAPÍTULO I. MARCO CONCEPTUAL

### 1.1. Antecedentes de la investigación

Respecto al objeto de estudio se han encontrado los siguientes antecedentes a nivel internacional y nacional.

Oliveira Da Silva y Fernandes<sup>13</sup> en su investigación cualitativo, exploratorio y descriptivo con análisis bibliográfico, analizaron los instrumentos de medición de la calidad de los servicios de hospitales de la Ciudad de Natal, siendo ellos privados y públicos, identificando la relevancia de esa estrategia en lo que se refiere al control y organización de los servicios. Para fines metodológicos el estudio se clasifica con un abordaje. Como resultados, se puede constatar la importancia significativa de los instrumentos de medición de calidad en los hospitales para una mejor respuesta en cuanto a los servicios prestados. Se puede analizar también la hospitalidad en la hostelería hospitalaria como de relevancia en el proceso de mejora del paciente, pues contribuye a su bienestar durante su estancia en el hospital. El cliente se define como la clave de todo el proceso de los servicios y su opinión sobre el producto se hace de importancia significativa para la obtención de resultados positivos. El continuo análisis de la percepción de los clientes sigue siendo una de las mejores estrategias en la gestión de los servicios.

Henao<sup>9</sup> en su estudio encontró tres categorías centrales que implican y configuran una pedagogía del cuidado: del hospital a la hospitalidad; acogida desde la fraternidad y el cuidado del otro. En ellas se evidencian prácticas hacia el reconocimiento del otro, a la entrega y a la donación, entendido esto como un servicio al prójimo que yace necesitado. No obstante, también se evidencian prácticas que se alejan de la hospitalidad.

Santos<sup>7</sup> identificó las diversas tentativas del sistema de salud en humanizar los servicios a través de la creación de varios programas que hasta entonces se consideran en su estructura como de gran avance, sin embargo, no corresponden a lo que se preconizó al que se preconizó se comparan con la praxis del profesional enfermero / a. También reveló la importancia que la

mente tiene sobre el cuerpo de las personas portadoras de cáncer y su evolución, pues al descubrir los factores que bloquean su percepción, evidenciaron la existencia de la posibilidad de relacionarse con el mundo y concentrarse en los mecanismos de autocuración, que ayudará significativamente en la mejora del sistema inmunológico a través de la acción del ejercicio de la espiritualidad.

Da Silva<sup>14</sup> propone identificar la hospitalidad presente en el centro de tratamiento oncológico del hospital del Andaraí, en la ciudad de Río de Janeiro e investigar si la hospitalidad altera la percepción del paciente en el enfrentamiento en relación con la enfermedad. Investigación cualitativa. Como resultado, se infiere que la hospitalidad ocurre en el centro de tratamiento por el buen cuidado, la atención y la solidaridad que los empleados poseen con el tratamiento para posibilitar la minimización de las fallas estructurales. Y que la hospitalidad ayuda a enfrentar la enfermedad, pues ser bien tratado es fundamental para la continuidad del tratamiento.

Carrasco<sup>15</sup> en su estudio cualitativo descriptiva-interpretativa, tuvo como objetivos analizar cómo es la ética de la hospitalidad que recibe la persona en tratamiento de hemodiálisis por la enfermera en un centro privado nefrológico y también ofrecer un esquema conceptual de la ética de la hospitalidad que reciben dichas personas. Concluyó que la Hospitalidad como parte del cuidado representa un medio para lograr la asimilación de las personas ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica, su adherencia al tratamiento de hemodiálisis y el cambio de un nuevo estilo de vida. Por lo tanto, la enfermera debe ser competente y poner en práctica valores y virtudes en sus cuidados brindados, encaminándose a la reflexión profunda de su actuar, en la responsabilidad que está ejerciendo al ser oferente de la hospitalidad, al servir a la persona en tratamiento de hemodiálisis, al prestarle cuidados integrales, conocimientos y terapias adecuadas profesionales.

## **1.2. Bases teórico-conceptuales**

El cuidado forma parte del ser humano desde sus, adquiere en el transcurso del tiempo formas y expresiones de cuidar que se sofistican. El cuidado es universal y varía de una cultura

a otra. El cuidado no como una actividad o tarea realizada en el sentido de tratar una herida, aliviar un disconfort y ayudar en una cura o a aliviar una dolencia, procura ir más allá, intentando captar un sentido más amplio: el cuidado como una forma de expresión, de relación con el otro ser y con el mundo, como una forma de vivir plenamente; aunque infelizmente en su historia representa paradojas y ambigüedades entre comportamientos de cuidado y no-cuidado: las guerras han hecho que cada vez sean más sofisticados los instrumentos bélicos fabricados por el hombre para la destrucción de millares de personas<sup>16</sup>. Los avances científicos y tecnológicos producen innumerables beneficios, al igual que la habilidad y el conocimiento de muchos equipos de especialistas, también causan despersonalización, formalismo, inhospitalidad, frialdad, devaluación a los que se somete a los individuos.

El cuidado constituye la esencia de enfermería y su objeto de estudio; es el dominio central, unificador y dominante que distingue a la enfermería de cualquier otra disciplina sanitaria. El proceso de cuidar en enfermería es la forma como se da el cuidado, a través de acciones, actitudes y comportamientos, basados en conocimientos científicos, experiencia, intuición, habilidades y destrezas manuales, creatividad, sensibilidad, pensamiento crítico, juzgamiento y capacidad de toma de decisiones relacionadas para y con el ser cuidado. Los comportamientos y actitudes que se destacan en el cuidado son: respeto, gentileza, amabilidad, consideración, compasión, disponibilidad, responsabilidad, interés, seguridad, hospitalidad y ofrecimiento de apoyo, confianza, confort y solidaridad<sup>17</sup>.

Entonces, el proceso de cuidar será un proceso interactivo que se produce entre la cuidadora (enfermera) y el ser cuidado (persona, familia y comunidad). Ese proceso constituye un acto voluntario de dar lo mejor de sí, en él se demuestra todos los conocimientos, valores, destrezas, habilidades técnicas y de comunicación, creatividad, sensibilidad, pensamiento crítico-reflexivo que tiene la enfermera y debe poseer para cuidar a la persona con cáncer en fase terminal y a su familia, con el cual crezcan o se transformen todos los participantes, donde la enfermera debe ayudar a que la experiencia de salud-enfermedad, sirvan para que estas personas, se adapten y acepten la nueva situación de vivir o morir.

Los profesionales de la salud se caracterizan por tener riqueza de humanidad, manifestada especialmente por un compromiso con los sujetos vulnerables. Se traduce también en una predisposición a comprender a las personas, su interioridad, su mundo, su cultura. Se trata de dar y recibir, predispuestos a la apertura. Sin duda, a pesar de este gran valor compartido que es la humanización, sabemos que es posible despersonalizar la vida, la salud y la asistencia sanitaria. Hablamos de asistencia sanitaria humanizada porque, en ocasiones, existe la asistencia sanitaria deshumanizada. Son muchas las barreras para dar una atención humanizada: la tecnificación, la medicalización de la vida, la burocratización, la centralización del poder, el exceso de demanda y utilización de los servicios sanitarios, la rigidez de las organizaciones, el lenguaje tecnificado incomprensible, la falta de formación en comunicación y relación de ayuda de los profesionales<sup>18</sup>.

El cuidado como fenómeno responsable de la humanización ha de ser practicado por todas las personas, en especial por los profesionales de las ciencias de la salud, pues ellos cuidan específicamente a las personas. Sin embargo, este abordaje está enaltecido y estudiado a mayor profundidad y amplitud en la ciencia de enfermería, quien tiene como sujeto-objeto el cuidado a la persona, familia y comunidad. Frente a ello hay que reflexionar sobre la cuestión humana en que se reduce a las personas a meros objetos, abstracciones o aun, instrumento de tiranía y de poder. El cuidado se relaciona al respeto al mostrar preocupación y amor, promoviendo apoyo psicológico, presentándose agradable y amistoso, disponiendo el tiempo necesario para realizar un buen trabajo<sup>16</sup>. Las pequeñas cosas, como los gestos simples de solidaridad, ayuda, contacto físico, etc., son consideradas como cuidado, el cual también es relacionado al sufrimiento, pues, al cuidar se experimenta dolor. Las personas, al cuidar, se involucran, se comprometen, y difícilmente podrían ser insensibles a los sentimientos y emociones<sup>12</sup>.

El proceso de cuidar presupone una dimensión ética y estética. Cuidar de una persona enferma es una acción humana y precisamente por ello es un tema de análisis en la antropología filosófica, pero la acción de cuidar lleva inscrita en su seno una alta dosis de belleza y bondad. La ética del cuidar tiene como fin regular éticamente la acción de cuidar, es decir, analizar desde una perspectiva racional y crítica lo que significa cuidar de modo virtuoso<sup>19</sup>. La acción de cuidar plantea graves y profundos desafíos de carácter ético, donde resulta absolutamente necesario

reflexionar en torno a las categorías de libertad, intimidad, justicia y bien. La acción de cuidar no es una acción neutral, sino criticable, es decir, criticable a partir de un determinado criterio moral.

Cuidar de una persona enferma, de un anciano o de un moribundo es una acción humana que, por definición, es, “a priori”, buena y bella. Es buena porque es responsable, porque tiene como centro de gravedad el bien ajeno, su desarrollo y su plenitud integral. Es bella, porque es una acción armónica y equilibrada. Pero la aplicación de los cuidados requiere unos hábitos y actitudes que tradicionalmente se han denominado virtudes, según considera el valor de la edificación, el deber de la responsabilidad, la praxis de la esperanza, simpatía, cuidar la libertad, reconstruir el sentido dialógicamente<sup>19</sup>.

Asimismo, cuidar del otro constituye un deber y un derecho social, que como norma puede desplegarse y ejecutarse de una manera instrumental, distanciada y menos sensible; el interés no es la humanidad sino la respuesta a las normas preestablecidas por la cultura, las entidades de gobierno y el sistema de salud. Esta visión, se aleja de la sensibilidad, imprescindible para cuidar. Por el contrario; la entrega y la donación, construyen la apertura a la sensibilidad y el reconocimiento del que sufre; lo que permite, la compasión por el otro<sup>9</sup>.

La enfermería está vinculada estrechamente a la ética. Tan es así que podemos examinar la actividad enfermera desde varias perspectivas cuyo común denominador es la ética: la responsabilidad, el cuidado y la profesión. La experiencia del otro, la alteridad, es el origen de la ética y el punto de arranque de la moral cotidiana. El otro se hace visible, sobre todo, a través de su rostro, un rostro que habla llama y cuestiona nuestra libertad, impulsándonos a reconocerlo y a no pasar indiferentes ante él. Además, el rostro del otro se niega a la posesión, a mi afán de control y de dominio, y a ejercer sobre él la violencia. Cuando renunciamos a tratarlo como cosa sometida a nuestro poder, o sea, cuando establecemos una relación ética, esa misma relación se convierte en barómetro de nuestra moralidad. El tipo de trato que otorgamos a los demás es la prueba apodíctica de nuestra estatura moral y de nuestra catadura ética, la demostración del tipo de persona que somos cada uno. La experiencia del otro, la alteridad, es el retrato de la ética personal<sup>20</sup>.

La descripción sobre el origen y los fundamentos de la ética, antes expuestos, traduce e interpreta la experiencia enfermera. En ella se vive la relación con el otro en varias direcciones, pero, en particular, con la persona enferma o sana que, respecto a su salud, es sujeto de derechos y, por encima de todo, sujeto de necesidades y carencias, de dolor y sufrimiento. Esa experiencia del otro es, por una parte, el origen de un modo ser específico y de un rol característico y, por otra, el lugar donde renace sin cesar la ética enfermera con sus características: 1) Cultivar la sensibilidad ante el ser humano vulnerable y necesitado; 2) adquirir un compromiso explícito en favor de ese ser humano; 3) ponerse en el lugar del otro, ofreciendo escucha, mirada, comprensión y atención; 4) mejorar continuamente en los conocimientos y habilidades técnicas de la actividad enfermera; 5) asimilar la actitud ética fundamental; y 6) asumir la responsabilidad como eje central de la enfermería<sup>20</sup>.

Si nuestra ética, si nuestro recibir al necesitado, al viajero, al extranjero, al enfermo en nuestra casa, en nuestro hospital, en nuestra enfermería, se redujera a algo privado no generaría cultura profesional. No significaría ni propondría unos retos para el futuro. No resultaría una fuente de valores y cuidados bien logrados. En la sociedad moderna, en los ambientes profesionales de la salud, de enfermería, se habla, se comenta, frecuentemente, de valores, de los valores. De carecer o de tener nosotros, los otros, valores humanos. Antiguamente, esto de los valores tal vez se encerraba en lo que conocíamos como cortesía, educación y buenas maneras. Esto es algo que espera de nuestra hospitalidad el huésped que ha entrado en nuestra casa. Esto es: hospitales, consultorios de salud, urgencias, cuidados paliativos o consecución de la salud. No ignoremos, sepamos, que toda relación con el otro, con el huésped, compromete<sup>21</sup>.

En bioética y tecnología se recomienda que esta deberá: probar todo lo que tecnológicamente sea posible para mejorar la calidad de vida de las personas y disminuir el sufrimiento en el mundo; optar por una renuncia global y propender por la conservación del hombre – natural y la vía intermedia, probar algunos posibles tecno científicos en función de criterios humanos a determinar en el estado terminal de un enfermo cercano a la muerte.

Cada enfermo, es atendido por los profesionales de enfermería, con una mirada única y particular, por lo tanto, las intervenciones del equipo de enfermería son distintas para cada uno.

Múltiples crisis y conflictos pueden cruzar la vida de una persona, el continuo salud - enfermedad es un claro ejemplo de ello, pues esta última complejiza las necesidades y altera el bienestar del paciente y su familia. Mientras más compleja sea la situación, mayor será la dependencia del equipo de enfermería, que se enfocará en la asistencia de la satisfacción de las necesidades, que por sí sólo el paciente no pueda soslayar.

El hospital como morada es el refugio del ser siempre expuesto, aquel que protege al que ha perdido la esperanza, al vulnerable, al necesitado. El refugio resguarda la vida, la salvaguarda de la muerte; el hospital acoge la humanidad entera de aquel y aquellos que sufren en el mundo, recibe al enfermo que padece en su cuerpo las inclemencias del destino y los azares de la vida; el hospital restaura no solo un cuerpo lastimado, lesionado, afectado, sino que recupera la humanidad dolida y maltratada, reivindica la condición del ser humano; el cuerpo, sino en el cuidado de una humanidad latente anhelosa de ser recibida en las estructuras de acogida socialmente acordadas. El hospital alberga un sin fin de situaciones y un sin fin de cuerpos, únicos, auténticos, desiguales y originales, todos con padecimientos diferentes, sentidos desiguales, temores y miedos, a lo que se antepone la enfermedad; esta última aparece sin avisar y es el hospital que desde la hospitalidad recibe no solo la enfermedad sino la humanidad de los cuerpos<sup>9</sup>.

El tema de la hospitalidad en la historia de la cultura se confunde con el origen mismo de la civilización y, particularmente, de la civilización urbana. El concepto remite a registros de diferentes órdenes: religiosos, morales y sociales, desde la idea del deber sagrado de recibir al extranjero que se encuentra lejos de su lugar de domicilio, hasta su dimensión más colectiva que asocia ese concepto de extranjero al dominio público de los servicios y de la protección social o religiosa (caridad) y las instituciones sociales como hospitales y el dominio comercial (lugares de hospedaje)<sup>22</sup>. La palabra hospice se deriva del latín *hospitium* que originalmente se refería a posadas o lugares de descanso. En la antigüedad, en estos lugares los peregrinos, agotados por el viaje, y las víctimas de enfermedades o del vandalismo podían encontrar de manera temporal, alimento, posada, cuidado médico y refugio<sup>23</sup>.

En Europa, desde el S. IV, en el período de Constantino y quizá guiado por su madre Santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino. Con el desarrollo de la medicina, el concepto evoluciona o hacia el hospital o hacia casas donde se cobijaba ancianos o huérfanos. En Roma, el primer gran hospital fue erigido en el año 400 por Fabiola, una discípula de San Jerónimo, en tiempos del emperador Juliano, el Apóstata, con el fin de atender a los peregrinos que llegaban a Roma, desde África, Asia y el Este. Durante la Edad Media, los hospices no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas: viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. No fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII utilizó la palabra hospice para señalar el lugar de los peregrinos, en continuidad con las prácticas antiguas de hospitalidad<sup>23</sup>.

Otro hito del desarrollo de los hospices, lo encontramos en Francia, con san Vicente de Paul (1581-1660), quien se dedicó al cuidado de los pobres fundando dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos. Aparentemente, la primera vez que se utilizó la palabra hospice refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842. Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos hospices, para albergar moribundos. La Dra. Saunders es un hito fundamental en la historia del cuidado hospice y en el impulso que toma esta forma de cuidar a partir de la segunda mitad del siglo XX, por ello vamos a detenernos brevemente en algunos hechos de su biografía. Cicely M. Saunders, nació el 22 de junio de 1918, cerca de Londres. Se graduó como enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital, en Londres en 1944. Como ella quería estar cerca de los enfermos, pero tenía algunos problemas de salud, decidió estudiar la carrera de trabajadora social sanitaria. Cicely no era una mujer creyente, pero en 1945 experimenta una fuerte conversión que la lleva a acercarse a la fe cristiana. A la luz de esta conversión, decide trabajar con los moribundos<sup>23</sup>.

En este proceso, se da otro hecho fundamental en su biografía: en 1947 conoció a David Tasma, un judío polaco con un cáncer inoperable y sin nadie a su lado. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las más determinantes influencias para lo que más tarde sería el Hospice. Ambos comenzaron a pensar en un sitio “distinto”. Un lugar en el que las personas con un diagnóstico terminal vieran aliviada su situación, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y en el que pudieran atravesar el final de sus biografías, rodeados de amor y atendiendo otras necesidades más allá de las de la salud<sup>23</sup>.

Todos los investigadores de la hospitalidad enfermería, recurrimos a las mismas o parecidas fuentes. Son, con distintos matices, las únicas o casi únicas y mejores raíces de donde sacamos la savia del conocimiento filosófico enfermero. Estas fuentes documentales las encontramos en la Biblia, Odisea, Tradición Cristiana y en el Corán. Desde siempre y para siempre la ética, los cuidados y la espiritualidad, manifiesta o latente, se introyecta en el ser profundo de los pensamientos y actividades hospitalaria-enfermera. También la moral fue patrimonio de la hospitalidad de todos los tiempos y lugares. Pero estos pensamientos, estas actividades, este vivir y este proceder se ha de notar, se ha de apreciar, se ha de ver plasmado en lo que cada profesional siente y realiza. Por tanto, no se ha de reducir a lo privado. Si nuestra ética, si nuestro recibir al necesitado, al viajero, al extranjero, al enfermo en nuestra casa, en nuestro hospital, en nuestra enfermería, se redujera a algo privado no generaría cultura profesional. No significaría ni propondría unos retos para el futuro. No resultaría una fuente de valores y cuidados bien logrados<sup>21</sup>.

Los anales de la enfermería siguen siempre un itinerario con un punto fijo de referencia: la hospitalidad. Esto es, son, contenidos enfermeros. La visión y el tema son claras e indelebles. No admite ni tolerará otra base ni otros contenidos que los que aporta la hospitalidad. Podrán añadirse técnicas y métodos, recursos científicos avanzados e ideas trascendentes, pero siempre sobre el cañamazo de nuestro punto fijo de la hospitalidad. Todo lo que nos aleje de nuestra diana hospitalidad-enfermera resultará adulteración, engaño, mixtificación de la realidad, de la única verdad. Por estas razones, y otras que podríamos añadir, es por lo que venimos a formular que la hospitalidad y la enfermería son, resultan, conceptos unívocos.

Unívoco en filosofía quiere ser idea o juicio con sentido único e inconfundible. Correspondencia clara. Sincretismo. Síntesis. Unidad<sup>21</sup>.

La hospitalidad-enfermería tiene su genealogía, sus contenidos y sus significados, su semiótica. Es mito y rito. Se centra en la acogida, especialmente la del extraño, el viajero, el huésped, el vulnerado, el vulnerable. Hace falta un espacio y un lugar. Esto es, una tierra o región, una casa y una filosofía. Lo que nos conduce a destacar o descubrir las figuras imprescindibles del anfitrión y del huésped. El anfitrión como el huésped tiene su personalidad, su ideología, su sentimiento, su manera de ser y de comportarse. Esto requiere, exige, concesiones. Conocernos cuanto antes. Respetarnos siempre. Reciprocidad. Alternancia. Correspondencia. Intercambio. Permuta. Todos podemos recibir algo de los otros y todos podemos dar algo a los demás. De donde llegamos a considerar como importante el concepto regalo. En la antigüedad griega estuvo muy presente y con mucho significado la entrega de regalos. Hoy el mejor regalo puede ser el don de sí, de darse a los demás<sup>21</sup>.

Humanizar podría ser comprender al hombre de forma puramente holística. Sólo desde ahí, renovándonos en profundidad, podemos descubrir a los demás, reconociendo que toda persona es portadora de unos valores que la constituyen como tal y dignifican, si hemos progresado en la hospitalidad. La Hospitalidad es el referente esencial de la misión de la Orden a nivel asistencial, de la gestión de los recursos humanos y económicos, de la formación e investigación y de todo lo que tenga que ver con la puesta en marcha del proyecto de la Orden en cualquier lugar del mundo<sup>24</sup>.

La hospitalidad es el valor esencial y transversal, aquello que, porque es bueno, resalta el bien al que se tiende y se quiere conseguir. Es una virtud principal: la práctica habitual que nos acerca al valor esencial. Es un imperativo ético central: la referencia básica del deber ser con uno mismo y con los demás. Ser acogedor y tratar a los demás con educación y respeto. La Hospitalidad informa a todos los demás valores que ejercemos, con la colaboración de numerosas personas, para conseguir un mundo más humano. La hospitalidad nos habla de las relaciones que se establecen entre un huésped y aquella persona que lo acoge (el anfitrión). En esas relaciones hay obligaciones y responsabilidades<sup>24</sup>.

Las dimensiones y motivaciones para practicar la hospitalidad son: Antropológica: llamados a acoger al otro y a construir una casa común, un mundo habitable, fraterno; Religiosa: Dios acoge con amor y misericordia al ser humano y nos pide hacer lo mismo entre los hombres; Psicológica: sólo en el “nosotros” podemos ser tú y yo en plenitud, desde la acogida mutua; Social: la solidaridad nos llama a mejorar el mundo y la sociedad, dando, compartiendo y haciendo algo por los demás, en especial los más desfavorecidos. Y no puede haber una hospitalidad que no sea humana, no hay hospitalidad sin humanización<sup>24</sup>.

Quien abre su corazón en actitudes de acogida tiene el don y la delicadeza de saber adaptarse a todos y hacerse niño con los niños, anciano con los ancianos, humilde con los humildes. Saber hacer amigos, el convertir su benevolencia en beneficencia, ya que no se limita a amar con las expresiones, palabras, gestos de afecto, sino que lo convierte en hechos generosos. La hospitalidad es más plena, humana y generosa a medida que las actitudes de acogida pueden calificarse o expresarse como una “aceptación incondicionada”. Propone el decálogo de la hospitalidad<sup>25</sup>:

1. Trata a los demás como desearías ser tratado. Sin falsedades, mostrándote tal y como eres, pendiente de las necesidades e inquietudes de los demás. 2. Sé amable. Las prisas, los contratiempos y las dificultades pueden hacerte perder la sonrisa en un momento determinado. No permitas que eso ocurra con demasiada frecuencia y decídate a ser amable, a sonreír un poco más, a ofrecer tu ayuda al que anda perdido en la ciudad, al que necesita una palabra sencilla pero sentida para seguir adelante. 3. No des la espalda quien demanda tu ayuda. Las necesidades de los demás pueden pasarnos desapercibidas en muchas ocasiones, pero si alguien te pide ayuda no se las niegues. Quizá no seas la persona más adecuada, pero es posible que puedas servir de mediadora para que otro encuentre lo que necesita. 4. Busca siempre tiempo para hablar con los demás. Si tienes tiempo para ver un poco la televisión, quizás tampoco te sea difícil dedicarte un poco más a relacionarte con los que te rodean. La comunicación interpersonal es esencial en nuestras vidas.

5. Adopta una actitud cercana para que los demás puedan sentirse a gusto en tu compañía. Si cuando estás con alguien te pasas la mitad del tiempo mirando al reloj, evitas mirarle, apenas

le escuchas, posiblemente nunca consigas fortalecer una relación. Tu actitud debe parecerse a una habitación confortable, en la que el sillón es mullido, la luz es la adecuada y el tiempo no tiene importancia. 6. Ábrete a otras culturas, a modos de vida, actitudes y opiniones diferentes a la tuya. Te enriquecerás y te ayudará a entender mejor a los otros. 7. Déjate llevar por el corazón, no por el color de la piel, ni la forma del rostro. El otro es un ser humano igual que tú. 8. No te dejes llevar por la información manipuladora de los medios de comunicación. 9. Inculca los valores de solidaridad y tolerancia. Sé un ejemplo de ellos y no sólo un “charlatán” más. 10. Eres un ciudadano del mundo, miembro de un conjunto amplio en el que puedes colaborar, comprendiendo y aceptando las diferencias y similitudes.

La ética de la hospitalidad puede entenderse como una ética de los acontecimientos; es más una teoría de la pasión que de la acción pues se apoya en la experiencia de que, la vida es menos un conjunto de iniciativas soberanas, que respuestas a invitaciones que el mundo nos hace, frecuentemente sin nuestro consentimiento. La hospitalidad no la iniciamos nosotros, la motivan tanto los sucesos externos como las personas que nos rodean. Nuestra tarea es saber responder. La hospitalidad más que una tarea es la actitud por excelencia que nos ha de definir, que abre el corazón al otro, que le da pie a la confianza, que le hace sentirse acogido y al que permitimos también la posibilidad de acogernos. Es humanizarse para humanizar<sup>24</sup>.

La ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona hospitalizada y el familiar acompañante; significa, acogerlos calurosamente, identificándose con un saludo amable, indicándole los servicios que allí se brindan, reconociendo el ambiente, consintiendo que ingresen objetos de uso personal, que le permitan estar interconectado con su cotidiano y cultura, generando confianza y seguridad<sup>12</sup>. La hospitalidad también incluye la comodidad que se brinde al huésped, en este caso a la persona con cáncer terminal y al familiar acompañante.

La hospitalidad-enfermería tiene su genealogía, sus contenidos y sus significados, su semiótica. Es mito y rito. Se centra en la acogida, especialmente la del extraño, el viajero, el huésped, el vulnerado o vulnerable. Hace falta un espacio y un lugar. Esto es, una tierra o región, una casa y una filosofía. Lo que nos conduce a destacar o descubrir las figuras imprescindibles del anfitrión y del huésped. El anfitrión como el huésped tiene su personalidad, su ideología, su

sentimiento, su manera de ser y de comportarse. Esto requiere, exige, concesiones. Conocernos cuanto antes. Respetarnos siempre. Reciprocidad. Alternancia. Correspondencia. Intercambio. Permuta. Todos podemos recibir algo de los otros y todos podemos dar algo a los demás. De donde llegamos a considerar como importante el concepto regalo. En la antigüedad griega estuvo muy presente y con mucho significado la entrega de regalos. Hoy el mejor regalo puede ser el don de sí, de darse a los demás. Alteridad. Esto nos conduce a otra dimensión y trascendencia<sup>21</sup>.

Los huéspedes, en definitiva, las personas hospitalizadas y/o familiar acompañante, son cada vez más exigentes; entre otras razones, porque estamos en una época donde el valor del dinero tiene un componente muy elevado a la hora de cambiarlo por algo que no siempre se ve, se siente o se aprecia. El huésped se fija sobre todo en que lo llamen por su nombre; que el personal del hotel se adelante a sus posibles necesidades; que la habitación reúna unas ciertas condiciones mínimas de comodidad, limpieza y cierto estilo en la decoración. Que el aire acondicionado actúe de tal forma que no se note, ni mucho menos moleste el ruido que a veces ocasiona su funcionamiento. Que predominen los pequeños detalles: productos de higiene, flores, televisión, teléfono, conexión wi-fi, soportes adaptables para cualquier "ipod", bata, zapatillas, cajas de seguridad, facilidades para los discapacitados, etc<sup>21</sup>.

Es decir, lo que realmente diferencia a un hotel de otro no es sólo el número de estrellas o los metros lineales de mármol del vestíbulo de entrada, sino los pequeños detalles; a veces, el más mínimo detalle es lo que se le queda al cliente en la retina, y es lo que se lleva de recuerdo de su estancia en el hotel; como aquella toallita fría y de un olor maravilloso que le ofrecieron cuando más calor hacía; o un trozo de fruta o un zumo de limón recién exprimido cuando más sed tenía; o que le cuidaran a los niños y los entretuvieran cuando más estresados se encontraban; o que les prepararan fuera de la carta un plato especial para el abuelo; esto es fidelizar al cliente; esto es alcanzar la excelencia en el servicio; esto es llevar la ética al contexto de la hospitalidad.

El huésped espera de nosotros que le tratemos de verdad, con verdad. La verdad es paradigma, una unidad de medida de lo social-cultural-profesional. Un gran valor enfermero, hospitalario, es infundir en la otra esperanza. La esperanza es vida para el huésped, para los

enfermos. La esperanza estimula. Es, también, como ofrecer, dar la paz. El prototipo del anfitrión hacia el huésped, el enfermo, es servir: dar cuidados integrales. Cuando decimos que enfermería ofrece, da servicios, cuidados, es que estamos en lo más noble y digno de la hospitalidad<sup>21</sup>.

Servir con nobleza da entidad a nuestras obras. Servir potencia la dignidad del anfitrión y la del caminante, el desconocido, el enfermo. Amor-amar es servir con amor. Los valores interpelan, desafían, estimulan, hacen vivir. Los valores también comprometen. Igual en nuestro trabajo enfermero. Nuestra responsabilidad enfermera, prestadora y oferente de hospitalidad, la centramos en dar servicios, atenciones, cuidados, a los viandantes caídos en las cunetas de miles de caminos, y recogerlos, llevarlos a nuestra casa-hospital, darles la bienvenida y prestarles cuidados, conocimientos y terapias adecuadas profesionales que logren reintegrarlos sanos al gran camino de la vida. En ocasiones consistirá sólo en darles sepultura, como se hacía antiguamente. Todo esto es hospitalidad<sup>21</sup>. Esta es y será siempre la hospitalidad enfermera, retos éticos de siempre y de futuro.

La verdadera presencia de los seres queridos contribuye a firmar la conciencia de la persona, los pacientes perciben la diferencia, valorando el cuidado y a las personas cuidadoras, pues sienten que nos son meros objetos, sino seres respetados y valorados como personas. Se puede decir que la ética está siempre asociada a esta presencia, que es uno de los componentes más importantes del cuidado humano. Es estar ahí, presente de forma plena con el ser que necesita de cuidado y de ayuda. En realidad, el cuidado humano, por sus características y de acuerdo con lo tratado en este texto, se considera la ética propia de la enfermería.

Para que haya hospitalidad, es necesario brindar comodidad y confort a la persona terminal y su familiar acompañante; aunque por cuestiones administrativas y falta de implementación del hospital, no se cuenta con ambientes cómodos para los familiares, ya que los hospitales han sido elaborados solo para los enfermos, sin considerar a su familia, lo que ocasiona sufrimiento y agotamiento del familiar cuidador.

Por otro lado, es importante (re)pensar, en que estos seres humanos están atravesando un proceso de duelo y, para hacer más humana su estancia hospitalaria, los familiares necesitan ser recibidos y acogidos de manera calurosa, identificados, reconocidos por el personal de enfermería, con quienes forman una relación de complementariedad, con la finalidad de brindar calidad de vida al ser humano con cáncer terminal.

En el primer contacto que establece la enfermera con la familia de la persona con cáncer terminal es fundamental que ambos se conozcan, que se llamen por su nombre, que la enfermera pregunte el grado de parentesco del familiar y que entablen una comunicación fluida. Para los familiares el hospital es un lugar ajeno a su cotidiano, en donde tal vez sea la primera vez que están realizando el papel de familiar acompañante y cuidador.

Parte de la hospitalidad sería brindar comodidad y confort, sobre todo favorecer el reposo y descanso, ofreciéndole una silla, sábanas o colchas para que se abriguen. Sin embargo, se debe rescatar la comodidad al familiar acompañante, pues ellos también trabajan en el hospital, es decir ayudan a cuidar a su familiar, con lo cual el hospital se ahorra en gastar y contratar más personal, los familiares permiten que la estancia hospitalaria sea más acogedora y familiar.

El acogimiento es una comunicación afectiva y punto de cualquier actividad terapéutica, que ocurra en la relación del profesional de la salud y el cliente. Acoger es movilizar afectos, siendo un desafío al convivir de singularidades (profesionales de salud) con otras singularidades (clientes). Sentirse acogido, reconocido, amparado, sentido, solidarizado hace parte de nuestra exigencia gregaria y de comunicación<sup>26</sup>.

La forma como acogemos está relacionada con el cómo acogemos a nuestros amigos, familiares, y a todos, en nuestras relaciones cotidianas. Cuando trabajamos, llevamos con nosotros nuestros conocimientos, miedos, necesidades, deseos, frustraciones, alegrías, tristezas, carencias y afectos. Llevamos todo aquello que nos torna ser persona singular, lo cual se plasma en el cuidar cotidiano de enfermería.

Los familiares al sentirse acogidos observan que la enfermera identifica, reconoce a la familia, lo que genera que las personas con cáncer reconozcan lo humano del personal de enfermería y hagan que su permanencia en el hospital sea menos dolorosa. Por otro lado, los familiares afirman que su compañía en el hospital es con la finalidad que la persona hospitalizada se sienta como en casa, porque constantemente le expresan afecto.

La familia reconoce que llevar objetos como televisor, radio, están prohibidos por la institución, pero la enfermera hace que el jefe de servicio firme la autorización para que dejen entrar sin problema estos objetos. Además, llevan al hospital celulares que les permiten estar conectados con su familia, con el álbum emiten recuerdos agradables y anecdóticos, mientras que leer la Biblia les da fortaleza espiritual para afrontar la enfermedad terminal. Se mantienen ocupados jugando casinos, llenando pupiletras, dibujando; lo que favorece la distracción y relajación, utilizando un enfoque de hospitalidad e interculturalidad.

Para la enfermera dejar ingresar objetos de casa, permite mantener el cotidiano familiar, dando familiaridad en el cuidado hospitalario. Sobre todo, la persona con enfermedad terminal y su familia utiliza los tiempos de ocio, jugando, llamando por teléfonos celulares a sus familiares, leyendo, escribiendo, conversando con otras personas hospitalizadas que padecen cáncer y sus familiares; es decir distrayéndose y olvidando por momentos la enfermedad y la tristeza, haciendo hospitalaria su estancia en el hospital<sup>12</sup>.

Lógicamente, la familia debe respetar las normas institucionales (horario de visitas, de entrada, la comida, la hora del baño) o procedimientos o rutinas que a veces son incómodas, inadecuadas o desagradables; pero la familia-persona terminal se va adaptando y acepta esa nueva situación, a veces reestructurando sus actividades, cambiando su cotidianidad.

La hospitalización cambia la cotidianidad de vida de la persona que sufre de alguna enfermedad; porque ve alterada su integridad, su libertad, sus costumbres, convirtiéndose en un evento bastante atemorizante. Por ello, la enfermedad es una amenaza; el sentirse enfermo o estar enfermo se caracteriza por una ruptura en la relación del ser humano con el mundo<sup>16</sup>. El ser cuidado atraviesa un evento u experiencia que se caracteriza por la vulnerabilidad. El estar

enfermo designa la experiencia donde las capacidades del día a día fallan; hay una obstrucción al acceso que normalmente se tiene con el medio que nos rodea.

Asimismo, el hospital nunca fue pensado para la estancia de las cuidadoras familiares, a pesar de ser su presencia uno de los rasgos que definen la cultura y la política sanitaria. Los mecanismos mediante los que las cuidadoras resuelven la cuestión del aseo afectan en ocasiones a la intimidad, a la salubridad y a la convivencia dentro las habitaciones. Las condiciones de estancia en el hospital de los cuidadores familiares, especialmente por la noche, no son las adecuadas<sup>27</sup>. Las consecuencias de esa situación son una afectación y un deterioro progresivo de las condiciones de salud y de la capacidad de resistencia de estos cuidadores.

Cuando vamos a un lugar extraño como el hospital, se necesita que haya comodidad y confort. Pero lamentablemente los hospitales sólo están diseñados para albergar “pacientes”, y no a sus familiares, y cuando es necesario que acompañe a su familiar sólo se le brinda una silla, muchas veces incómoda, para que descanse el día y la noche. En ocasiones el familiar acompañante, se alimenta de lo que su familiar hospitalizado deja. La incomodidad les ocasiona sufrimiento, estrés, agotamiento y mal humor, con lo cual pueden deteriorar su salud.

Entonces, en el hospital, hay muchas incomodidades, con las cuales se descuida al familiar acompañante, puesto que ellos son también cuidadores informales a quienes no se les paga, más bien se los utiliza, por la afectividad y reciprocidad que tiene con la persona hospitalizada. Pero esto es reconocido por las enfermeras quienes desearían brindar más comodidades a los familiares; sin embargo, las instituciones designan poco presupuesto para cuidar a la familia, sobre todo a los que son de zonas lejanas; quienes, en algunas oportunidades, no tienen donde quedarse para descansar, acicalarse, alimentarse y satisfacer las necesidades mínimas. Por ello es urgente, una reingeniería de los hospitales, donde se los albergue culturalmente con hospitalidad y respetando su corporalidad<sup>12</sup>.

Otro aspecto importante de la hospitalidad en la hospitalización es cuando se permite y ayuda a los familiares para que lleven objetos de casa al hospital, siempre que sean inocuos y,

favorezcan su estancia hospitalaria, dándoles confianza, seguridad y manteniendo su cotidiano cultural.

La enfermera está pendiente de que la persona terminal permanezca acompañada de un familiar, para que su estancia hospitalaria sea confortable, sobre todo permite y ayuda a que ingresen objetos familiares como: estampitas, cuadros, radios, televisor, periódicos, revistas, entre otras cosas utilizados en su cotidianidad colectivo familiar. Esto hace pensar que el hogar se traslada imaginariamente al hospital, manteniendo su identidad, singularidad, cotidiano familiar y el nexo con su hogar.

En ese sentido, la enfermera (o) asistencial, es una persona que posee conocimientos científicos, tecnológicos, humanísticos, experiencias personales, arte, anima, ánimo, afecto, acogida, dedicación, entrega, tolerancia, escucha activa, empatía; pero que además educa, respeta y valora culturalmente a la persona hospitalizada y a su familia, promociona los estilos de vida saludables, el autocuidado, la prevención de complicaciones, los cuidados domiciliarios y la salud familiar.

Así, la hospitalización de la persona con cáncer en fase terminal le genera un cambio en su cotidianidad, sus costumbres, relaciones, cultura, estilo de vida, adaptarse a las reglas establecidas por el hospital y el interactuar con el personal de salud, que a veces, no cubre sus expectativas de buen trato, puede incrementar su sufrimiento y el de su familia.

Lo antes mencionado pareciera una quimera, porque en nuestra cultura a nadie le agrada hablar o pensar en la muerte; por otro lado, la familia no quiere que el enfermo sepa que se va a morir y la persona enferma pide que se le diga la verdad; pero además es necesario porque la enfermera y los familiares se convierten en el principal apoyo del enfermo terminal. Además de ello la enfermera tiene que cuidar a un número elevado de enfermos terminales junto a su familiar cuidador.

Específicamente en el área asistencial, el cuidar de enfermería a la persona con cáncer en fase terminal se vuelve complejo, difícil y necesario; complejo porque la enfermera tiene que

cuidar a este ser humano para que su vida y muerte sea digna, y a su familia para que se adapte en esta crisis situacional y existencial y proporcione cuidados en casa al enfermo terminal y se evite la adquisición de enfermedades físicas y psicosociales en los miembros de la familia. Algunas veces este cuidar a personas en estado terminal causa impotencia en el personal de salud, puesto que en su mente tienen como objeto cuidar para mejorar el estado de salud deteriorado y no el cuidar para vivir la vida con dignidad y preparar a la persona y su familia para la muerte.

Cuando se hospitaliza a una persona con cáncer en fase terminal, sus familiares lo acompañan permanentemente y quieren vivir de manera intensa y unida a la persona con cáncer terminal que pronto fallecerá porque su enfermedad ya está avanzada, es progresiva e incurable y tiene un promedio de vida inferior a seis meses. Para que ello sea favorable, la enfermera debe de cuidar e incluir en su proceso de cuidar a la familia y utilizar la tecnología y técnicas con afectividad y cordialidad, para favorecer a la adaptación de la familia durante el proceso de duelo.

La familia de la persona con cáncer en fase terminal atraviesa una etapa de crisis situacional, cambia su cotidiano para cuidar en el hospital y en el hogar, los gastos económicos se ven incrementados y en este proceso la familia busca el apoyo de familiares lejanos, vecinos, compañeros de trabajo y sociedad en general. En ocasiones puede favorecer la convivencia al estar impregnada de amor, afecto, suspenso, sentimientos ambiguos como querer que muera el familiar para que cese el sufrimiento que el dolor le ocasiona a la persona con cáncer terminal y por otro lado, el deseo que se sane o viva más tiempo para aprovechar esos momentos y limar asperezas o conflictos que se tenían con anterioridad.

La familia es considerada como un organismo vivo complejo, cuya trayectoria de vida es un transcurrir de diversidades, adversidades, semejanzas, diferencias, individualidades, singularidades y complementariedades, que lucha por su preservación y desarrollo en un tiempo-espacio y territorio dado, y al cual se siente perteneciente, interconectada y enraizada biológica, solidaria, amorosa, cultural, política y socialmente. Ver a la familia como un organismo vivo significa verla articulada en su ambiente natural y con los otros organismos sociales a fin de mantenerse como familia<sup>28</sup>.

La familia que tiene un integrante en fase terminal, es un organismo vivo que está interconectada e interrelacionada entre sí y con la sociedad en general, pero internamente en la familia cada ser humano es singular y único que a su vez hace singular a su familia y se encuentran unidos afectiva, cultural, biológicamente, políticamente y socialmente, pero son peculiares porque sufren la eminente pérdida de un familiar que se encuentra en fase terminal, es decir le queda menos de seis meses de vida y va camino hacia la muerte, por el sendero de la vida, donde sufre de molestias físicas, psicológicas, sociales; lo que ocasiona angustia y sufrimiento a los familiares.

De este modo, la familia constituye una red viviente de relaciones donde fluye energía y a cada integrante le afecta lo que pasa a los otros miembros de la familia tanto física, psicológica, socialmente, espiritualmente, culturalmente; en ese sentido el tener un integrante con cáncer terminal pone en riesgo esa estructura que integra la persona con cáncer, y cuando ocurra la muerte dejará una huella y cicatriz espiritual en la red familiar.

En el área hospitalaria, la persona con cáncer terminal no puede ser cuidada de manera aislada, sin considerar a su familia. En este sentido, la familia es un ente a ser cuidado y que sean valorados, ya que ayudan a la enfermera en el cuidado hospitalario. La presencia, el cariño y el apoyo de la familia son fundamentales para la persona hospitalizada, además la familia aprende a cuidarse y a cuidar a su familiar terminal. Si la familia no se siente suficientemente esclarecida, si los miembros del equipo son indiferentes a sus sentimientos y necesidades, la familia, en vez de ayudar, puede dificultar el proceso de cuidar. Por lo tanto, la familia también constituye sujeto de cuidado de la enfermera, además si se quiere cuidar de manera integral se tiene que necesariamente considerar a la familia.

Por otro lado, el cuidado profesional de enfermería se privilegia en el área asistencial pues interactúa con la persona hospitalizada y su familiar acompañante durante las 24 horas. La hospitalización, que para algunas personas se convierte en un aspecto negativo, puede ser fortalecedora cuando esas experiencias de salud/enfermedad sirven para mejorar el estado de salud o el bienestar, acompañar y ayudar a la aceptación, de la discapacidad, de una enfermedad crónica y degenerativa o la muerte. En este proceso interactivo de cuidar, de vivir y morir, puede

ocurrir la trascendencia de la cuidadora (enfermera) y del ser cuidado (persona hospitalizada y su familia).

De este modo, a pesar del cuidado brindado por la enfermera y la familia a la persona con enfermedad terminal, la muerte puede ocurrir en cualquier momento, convirtiéndose la muerte en algo esperado e inesperado. La familia vive un proceso de duelo, que se inicia con el diagnóstico de enfermedad terminal y termina después de la muerte del familiar enfermo.

En cuanto al acompañamiento de enfermos terminales, es importante recordar que algunos problemas psicosociales pueden presentar inicialmente como control insuficiente de los síntomas físicos, como el dolor total, la agitación terminal, el cansancio, el miedo y la desesperanza. También otros factores como personalidad y relaciones deben ser considerados. El enfermo terminal puede experimentar varios sentimientos, como el medo (del diagnóstico, de la manera cómo va a morir o de los efectos de los medicamentos); culpa (por tornarse un peso para la familia o por experiencias pasadas); rabia (por la pérdida de la dignidad, pérdida de la independencia o falta de oportunidad); incerteza (por cuestiones espirituales, pronóstico y futuro de la familia); depresión (como consecuencia de todas las cuestiones supra y mismo de sus síntomas). Analizando las cuestiones relativas a los cuidados de fin de vida, puede decirse que los cuidados paliativos buscan promover la humanización en el momento final de la vida, a través de un abordaje que proporcione el morir con dignidad, guiado por los principios éticos de respeto a la vida humana<sup>29</sup>.

Durante este proceso de duelo, el cuidado se torna una responsabilidad en la que priman los principios morales con los cuales las enfermeras han sido formadas, en donde se busca respetar la dignidad de persona hasta el último momento de la vida; pero además de eso la enfermera debe considerar a la familia, toda vez que ellos son los que se quedan a sufrir la muerte del familiar con cáncer terminal, y cuando no tiene un buen afrontamiento pueden entrar en depresión y adquirir una enfermedad mental o física. Además, la muerte de un familiar desestructura la dinámica familiar, y sus miembros tienen que afrontar y enfrentar esa nueva situación para seguir viviendo y cuidando de sus integrantes.

La vida es siempre incierta. La muerte es siempre cierta. Morir es fatal, necesario, ineludible. La muerte está inscrita en la naturaleza misma de la vida. La muerte lo simplifica todo y lo complejiza todo a la vez. Simplifica reduciendo lo complejo viviente a elementos constitutivos y, con ello, lo destruye. Pero complejiza en primer lugar la vida que sólo ha podido desarrollar su complejidad integrando y reciclando una muerte que, sin embargo, no deja de desintegrarla. Una parte de la vida es muerte, una parte de la muerte es vida. La muerte abre una brecha irracionalizable en la vida, y su apertura sombría constituye un aspecto radical de la complejidad viviente<sup>30</sup>.

La enfermedad y la muerte son fenómenos naturales relacionados con la vida del ser humano. Cuando los enfermos ya no tienen posibilidad de curación, se les puede y se les debe cuidar, con el objetivo de procurarles el mayor confort posible y de ayudarles en el trayecto final de sus vidas. Las enfermeras profesionales son quienes están en estrecho contacto con la persona en fase terminal y con su familia; siendo las enfermeras, las indicadas para ayudar a morir con dignidad a la persona con enfermedad terminal y cuidar a su familia, para que se adapte y afronte esa nueva situación y reestructuración familiar.

Los profesionales del cuidado precisan entender la muerte como un hecho dialéctico<sup>26</sup>. Se precisa encarar la muerte de una manera más suave, menos traumática, buscando explicaciones para las razones de vivir y de morir, procurando articular los saberes de la ciencia y el conocimiento empírico o “irracional”, pues estos dicen respecto a las opiniones, a lo místico, al conocimiento del censo común.

Por eso, es importante tratar de encarar la muerte como un proceso natural, no debiendo, por tanto, ser enfrentada como un fracaso personal, allí de representar la oportunidad para reflejar sobre las creencias. El cuidado de enfermería en la frontera vida/muerte debe servir para que nuestros sujetos de cuidado atraviesen el portal de la muerte y abandonen el cuerpo cercado de una atmosfera de serenidad, luz, amor, armonía y consideración a la familia frente a la enfermedad terminal.

Es verdad que en nuestra cultura es (in)común pensar y encarar que “estamos muriendo”, que somos seres mortales, y que el proceso de nacer/morir es un acontecimiento normal, ya que desde que nacemos día tras día vamos muriendo, pero es una incertidumbre porque no sabemos a ciencia cierta cuándo moriremos. A diferencia de las personas que padecen de enfermedad terminal, su tiempo de vida es corto, menor a seis meses; entonces la familia sabe que la muerte va a ocurrir en cualquier momento.

Por lo antes mencionado, se brindan cuidados paliativos, que enfatiza el control del dolor y de los síntomas objetivando mejorar la calidad de vida, antes de intentar curar una enfermedad y extender la vida, para permitir a las personas terminales y su familia vivir cada día plena y confortablemente tanto cuanto sea posible. Al lidiar con el estrés por la enfermedad, muerte y dolor de la pérdida, difícilmente las instituciones de salud conseguirán ser el lecho ideal para morir y/o para que la familia reciba el apoyo necesario<sup>31</sup>.

Pero de todos los eventos que cruzan o pueden cruzar la vida de una persona, es el momento de la muerte, el que reviste mayor complejidad. Esta situación, tremendamente demandante para el profesional, asocia la demanda de intervenciones técnicas, a un gran desgaste emocional. El sufrimiento que embarga al paciente, es también vivido por quienes le cuidan, pues la cercanía e intimidad establecida en una buena relación de ayuda; aquella en que el enfermero (a) se conecta con el enfermo moribundo y busca conocer sus necesidades, temores y deseos, reconocer las angustias de su familia e intentar, en base a sus herramientas, aliviar el dolor y facilitar el consuelo, dejándose conmover por el sufrimiento del otro, debe, al mismo tiempo, moderarse para mantener la entereza y el profesionalismo necesarias, para continuar atendiendo a los otros muchos pacientes a su cargo.

## **CAPÍTULO II. MARCO METODOLÓGICO**

### **2.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Investigación de tipo cualitativa, porque se profundizó en el entendimiento del comportamiento humano y la comprensión de aquellos aspectos dinámicos, holísticos e individuales de la experiencia humana en su totalidad y dentro del contexto de quienes lo viven<sup>32</sup>. Por ello, la investigación cualitativa permitió develar la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante, y además sintetizar una propuesta teórica de la ética de la hospitalidad en el cuidado de enfermería hospitalario al final de la vida.

### **2.2. ABORDAJE METODOLÓGICO**

Esta investigación fue descriptiva, pues su objetivo es describir, registrar, clasificar, analizar e interpretar la naturaleza de sus procesos para luego clasificarlos e interpretarlos<sup>32,33</sup>. Por ello, se ha podido escribir y analizar la situación tal y como es, en este caso relacionado con la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante, cómo es el trato, los servicios y la comodidad en cuanto a la infraestructura del hospital.

### **2.3. SUJETOS DE INVESTIGACION**

Los sujetos de investigación fueron 07 enfermeras con especialidad en oncología que laboran en el servicio de oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo-Chiclayo, 07 familiares cuidadores y 07 personas con cáncer en fase terminal. Las enfermeras reunieron los siguientes criterios: Enfermeras que se encontraban laborando como mínimo un año en este servicio, y que aceptaron participar de la investigación. Los familiares cuidadores responsables de la persona con cáncer terminal que acudieron al servicio de oncológica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, que sean mayores de 18 años. Las personas con

diagnóstico de cáncer en fase terminal hospitalizadas en el servicio de oncológica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, que se encontraron LOTEPE y fueron mayores de 18 años.

Fueron un total de 21 participantes, obtenidos por la técnica de saturación y redundancia. A las enfermeras se los identificó con E1 hasta E7, para los familiares con F1 hasta F7, y para personas con cáncer en fase terminal con P1 hasta P7.

Las enfermeras tenían en promedio 10 años trabajando en este servicio, la edad promedio fue de 45 años, 02 tenían estudios de especialidad en el área, todas fueron madres de familia. Los familiares fueron el 100% mujeres, en su mayoría fueron esposas, madres e hijas, su edad promedio fue de 30 años. Los pacientes con cáncer terminal tuvieron entre 40 a 65 años, en su mayoría desconocía su situación de terminalidad.

#### **2.4. ESCENARIO:**

El Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo-Chiclayo, es una institución referencial de nivel cuatro. Específicamente el escenario de la investigación fue el servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo; creado en el año 1990 funcionando inicialmente en el hospital antiguo con nueve camas y actualmente se encuentra ubicado en el quinto piso. En este servicio, se prestan cuidados a todas las personas de todas las edades desde niños hasta adultos mayores, con diagnóstico de cáncer. Las estadísticas de este hospital consideran al cáncer de mama como el de mayor incidencia seguido del cáncer de cuello uterino, pulmonar, leucemias, melanomas. Estas personas tienen en su mayoría cáncer terminal.

Por necesidad del hospital, en este espacio, se atiende otras especialidades como son: reumatología, endocrinología, hematología. Lo que concierne a oncología, está compuesto por 15 camas, las que siempre se encuentran ocupadas y en ocasiones piden prestado a las otras especialidades. Cuenta también con ocho enfermeras de planta, que tienen que atender a 30 personas hospitalizadas, en cualquier de las especialidades antes mencionadas, y que realizan turnos rotativos, tres en la mañana incluyendo la jefa de enfermeras, en la tarde dos y en la noche sólo una.

Asimismo, hay cuatro técnicas de enfermería que ayudan a cuidar a las personas enfermeras en este servicio, también trabajan dos médicos especialistas para cada área. Reciben el apoyo de un capellán que asiste mayormente por las tardes, una nutricionista y en ocasiones acude un psicólogo para las interconsultas, en algunas oportunidades colabora la asistente social para dar charlas sobre cáncer, a los familiares en la sala de espera.

Las habitaciones son para dos personas hospitalizadas, tienen buena iluminación, higiene y poseen intercomunicadores, se les da mayor privacidad cuando los separan con biombos; también hay una habitación para aislar a las personas que reciben radioterapia. El servicio posee un estar de enfermería, un almacén, sala de procedimientos, jefatura de enfermería y jefatura médica; computadora con Internet, teléfono, retroproyector para sus reuniones científicas y una sala de espera con televisor conectado a cable Express. Se percibe en los ambientes, relaciones interpersonales agradables entre las personas hospitalizadas, sus familiares y el personal de salud.

Aquí las personas son hospitalizadas por emergencia debido a efectos colaterales del tratamiento y otras proceden de consultorio externo para estudio y/o tratamiento. Además, cuentan en el primer piso con servicio de tratamiento de quimioterapia. El servicio de nutrición se encuentra a la entrada, donde sirven los alimentos, los cuales de manera general no son del agrado de las personas con cáncer terminal.

Las enfermeras priorizan sus cuidados de acuerdo al reporte de enfermería, valoran quien está más delicado de salud, ven según la visita médica y el *kardex* que medicamentos le tienen que administrar, que análisis están pendientes, que resultados, que interconsultas, etc., de acuerdo a ello tratan de auto-organizarse. En cuanto al reporte de enfermería lo realizan en 15-20 minutos, luego pasan la ronda de enfermería (enfermera y técnico de enfermería) llevan su bandeja de medicamentos orales y una cubeta de medicamentos parenterales, tensiómetro, termómetro, esparadrapo, etc.

Esta ronda de enfermería consiste en ir a cada habitación de las personas hospitalizadas en este servicio para saludarlas o identificarse, saludan cordialmente, algunas enfermeras hacen

bromas, tratan que la persona hospitalizada sonría, le pregunta cómo se siente, que molestias tiene, y en ese momento van arreglando las sábanas, van cambiando de posición, viendo las vías, cambiando esparadrapos, controlando signos vitales, administrando medicamentos.

A veces realizan los procedimientos antes mencionados y el familiar acompañante colabora, le van explicando y va aprendiendo, y a la vez solicita al familiar que acompaña que avise de cualquier alteración, si se acaba el suero, etc. Le recomienda al familiar que se bañe, que la higiene es importante, le pregunta si ha descansado, comido y quien se quedará por la noche.

Por las tardes, las personas con cáncer terminal son visitadas por sus familiares, quienes lo acompañan, ayudan y le dan muestras de afecto. La enfermera se relaciona con ellos sólo cuando tiene que administrar medicamentos a esa hora (4-6 p.m.), caso contrario a esta hora se encuentra haciendo las notas de enfermería, pasando los signos vitales a hoja de funciones de signos vitales, o dedicándole más tiempo a la persona que está en esta crítico o pronta a morir, el médico informa sobre el diagnóstico de enfermedad terminal, pero la familia oculta esto a su familiar con cáncer hospitalizado, aduciendo que no quieren que sufra.

Por su parte, la persona con cáncer en fase terminal, poco a poco se resigna y deja todo a la voluntad de Dios; pero cuando le preguntan al médico o la enfermera, que le pasa, porque no mejora, ellos sólo dan respuestas someras, tenga paciencia y mucha fe en Dios. Se ha percibido que cuando esto ocurre, quieren estar el menor tiempo posible con ellos, porque no encuentran palabras para explicarles este acontecimiento, y cuando la persona ya está agonizando, llaman al sacerdote para que los apoyen.

En este servicio la familia esta permanente con su familiar con cáncer terminal, pues saben y están conscientes que este acontecimiento (muerte) esperado/inesperado en cualquier momento puede ocurrir y desean volcar todo su amor y afecto a su familiar, que pronto dejará de existir. Son principalmente dos personas las que se turnan para acompañar y cuidar en el hospital a su familiar con cáncer terminal; sin embargo, casi todos los miembros de la familia están perennes y acuden por las tardes, entre ellos se organizan, porque han reorganizado sus

vidas, además les llevan objetos de casa, aspectos que serán discutidos y analizados más adelante.

## **2.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada<sup>34</sup> porque permitió obtener una información profunda y detallada de las personas entrevistadas con el fin de lograr los objetivos de la investigación. Las entrevistas se realizaron a las enfermeras con especialidad de oncología que laboran en el servicio de oncológica del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo- Chiclayo, familiares cuidadores y personas con cáncer en fase terminal; de manera personalizada y con previo consentimiento informado, además se tuvo en cuenta la confidencialidad de cada persona entrevistada a través de la utilización de códigos.

## **2.6 PROCEDIMIENTO**

Después de la aprobación del proyecto de tesis por la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, se realizó los trámites para la aprobación y autorización del comité de ética del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Posteriormente se solicitó el permiso al médico jefe y a la enfermera jefe de dicho servicio de oncología de dicho nosocomio. Luego se interactuó con las enfermeras que allí laboran, con las personas hospitalizadas que padecen de cáncer en fase terminal y con el familiar acompañante.

En primer lugar, se validó la entrevista con dos enfermeras de otros servicios que hayan laborado mínimamente seis meses en oncología, con dos pacientes con cáncer terminal y con dos familiares acompañantes; no formaron parte del estudio. Luego de identificar a los sujetos de estudio que cumplieron con los criterios de inclusión y que deseen colaborar en esta investigación, se procedió a la firma del consentimiento informado (Anexo 01), para realizar la entrevista semiestructurada a las enfermeras (Anexo 02), personas con cáncer en fase terminal (Anexo 03) y su familiar acompañante (Anexo 04); previa coordinación de la fecha y hora, que fue según su disponibilidad.

## 2.7 ANÁLISIS DE DATOS

En la presente investigación se usó el análisis de contenido temático, el cual es una técnica de interpretación de textos. El análisis de datos cualitativos tiene como finalidad ordenar un gran volumen de información de modo que sea posible organizarla, sintetizarla, dar estructura y significado a los datos de la investigación. Tuvo tres etapas<sup>34</sup>:

\*Preanálisis: Fue el primer paso para la selección de documentos o información que se sometieron al análisis, para ello las investigadoras durante esa fase realizaron una revisión bibliográfica exhaustiva con el fin de seleccionar información o datos más importantes, así mismo se consideró que la información esté relacionada o centrada en los objetivos planteados de la presente investigación.

\*Codificación: Se hizo la fragmentación de los segmentamos los datos en función de su significación para con las preguntas y objetivos de investigación. Implicó un trabajo inicial para preparar la materia prima que luego fue abstraída e interpretada. Por lo tanto, después de una lectura en profundidad, empezamos con el proceso de codificación, propiamente dicho, mediante la identificación de palabras, frases o párrafos que tuvieron una significación destacable en relación a los objetivos de este estudio.

\*Categorización: Consistió en la segmentación en elementos singulares, o unidades, que resultan relevantes y significativas desde el punto de vista de nuestro interés investigativo. Se realizó por unidades de registro, es decir, estableciendo una unidad de sentido en un texto registrado por algún medio (en este caso grabado), fue textual y a la vez conceptual. La investigadora agrupó las unidades seleccionadas por similitud en cuanto a su significado, estableciendo conexiones entre las mismas contrastando la realidad, la literatura y el punto de vista de las investigadoras; luego se realizó el análisis de los datos con literatura científica. De esta manera se obtuvieron 4 categorías.

## **2.8. CRITERIOS ÉTICOS**

En la presente investigación se tomará en cuenta los principios de la Ética personalista según Sgreccia<sup>35</sup>, son principios que operan como ayuda y guías de la acción a tomar en consideración en cada decisión relativa a la relación con la persona cuidada y en la investigación con seres humanos. La recuperación de la concepción ontológica personalista en el ámbito de la meta-bioética es relevante por cuanto permite, en el plano práctico-aplicativo en referencia a las cuestiones de bioética, defender el respeto y la tutela de la vida humana en toda su manifestación. Sobre la base del concepto ontológico de persona se justifican los principios fundamentales de la ética personalista.

El principio del valor fundamental de la vida humana, en la investigación se consideró en todo momento a los sujetos de estudio como seres humanos en su totalidad. Se protegió su identificación en la información obtenida y para ello se utilizó códigos. Cabe mencionar que solo se publicará los resultados generales en forma de artículo científico en alguna revista científica, siempre protegiendo la identidad de los sujetos. Y por último la base de datos será eliminada después de 2 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Del mismo modo, se aplicó el principio de libertad y responsabilidad, por el cual se tuvo en cuenta que la persona posee una libre expresión, capaz de aceptar y de rechazar es por eso, que se utilizó la hoja de consentimiento informado en donde los sujetos de la investigación tuvieron que elegir si deseaban o no participar de la investigación. Finalmente, se asumió el principio de socialización y subsidiariedad; por el cual se procuró llevar a cabo la escucha activa y una relación empática con los sujetos de la investigación.

## **2.9. CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO**

Para el rigor de la investigación se tuvo en cuenta<sup>36</sup>: La credibilidad: Se tuvo en cuenta una revisión minuciosa de las transcripciones de las entrevistas por los sujetos del estudio. Para

ello las investigadoras retornaron al escenario de la investigación, que las docentes y estudiantes revisen las transcripciones y corrijan errores de omisión e interpretación, o completen alguna información que no haya sido clara o haya generado duda, y de esta manera tener clara dicha información.

El principio de auditabilidad: Fue necesario un registro y documentación completa de las decisiones o ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. En este trabajo de investigación la información que se recolectó será guardada por 2 años para futuras investigaciones y dejar constancia de la veracidad y la verificación o evaluación de la investigación, luego de este periodo se procederá a eliminar la base de datos. Y por último el principio de transferibilidad, consiste en la posibilidad de transferir o extender los resultados a otros contextos o grupos. Para ello se describió en forma detallado el lugar y las características donde el fenómeno es estudiado, se narraron las características de los sujetos de esta investigación y el escenario donde se desarrolló la investigación con la finalidad que otros investigadores lo apliquen en su realidad.

### **CAPÍTULO III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

En la presente investigación se pudo describir y comprender la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante en el servicio de oncología de un Hospital de Chiclayo. Después del tratamiento de los datos recolectados, se obtuvieron las siguientes categorías:

- A. Ética de la hospitalidad en la relación interpersonal: Cortesía, empatía, simpatía, carisma
- B. Ética de la hospitalidad en los cuidados corporales: Delicadeza, experticia, responsabilidad compartida
- C. Ética de la hospitalidad e incomodidades en los servicios e infraestructura del hospital
- D. Ética de la hospitalidad y la espiritualidad ante la agonía y muerte

## **A. Ética de la hospitalidad en la relación interpersonal: Cortesía, empatía, simpatía, carisma**

Enfermería antigua y enfermería del futuro, hospitalidad de siempre y para siempre, es: Llegada del huésped, del enfermo, falta de salud; acogida del huésped, del enfermo, falta de salud; servicio al huésped, al enfermo, al vulnerable, al necesitado de todo; diálogo del anfitrión con el huésped; despedida y regalo, como grato recuerdo: enfermo sanado, mejorado en su salud, en el mejor de los casos, será nuestro mejor regalo. También podemos ofrecer como regalo una sonrisa, una mirada tierna, o una flor, etc<sup>21</sup>. En ese sentido, Enfermería, tiene una responsabilidad moral y ética de promover la hospitalidad como una expresión de su propia esencia, que es el cuidado de los seres humanos, el servicio a los demás, para ello, es fundamental que los profesionales tengan afinidad y afecto hacia el paciente. No olvidando que la hospitalidad tiene su cara más noble de la moral humana, que al llevar a cabo este proceso en nuestro que hacer, revive el tejido social y alimenta el vínculo humano<sup>15</sup>.

La hospitalidad, es un valor que existe desde el inicio de la humanidad, confiere acoger y cobijar al necesitado y vulnerable, en este caso la enfermera y el equipo de salud se convierten en los anfitriones y el paciente con cáncer terminal y su familiar cuidador en los huéspedes, y permanecen hospitalizados por largas estancias, donde existe una relación interpersonal basada en la cortesía, empatía, simpatía y carisma.

Cuidar del otro es acoger hospitalariamente su humanidad frágil y vulnerable. La acogida es atención, recibimiento, respuesta a la solicitud de alguien que espera no solo el reconocimiento de sus derechos, sino el trato afectuoso y cálido que acontece en las relaciones humanas<sup>9</sup>. El cuidado, es una manera muy valiosa para ayudar con las experiencias del dolor, del sufrimiento por la ausencia que se aproxima, principalmente por parte de familiares, así como en la presencia real de un cuidador sensible, cariñoso y solícito. Escuchar y prestar atención al silencio, a la palabra no dicha, la postura, los gestos, el lenguaje del cuerpo, constituyen modos de cuidar<sup>6</sup>.

En cuanto al hacer, emerge la figura del encuentro con el otro mediada por la hospitalidad, reconocida por la calidez de la palabra, el trato cordial, el calor humano y una mirada sin mancha; lo que implica una responsabilidad ética y una “vocación” dirigida y orientada para el otro en un acto de entrega, ofrecimiento y donación. Es necesario transgredir todos los esquemas que imposibilitan las relaciones mediadas por la ética; a los pacientes les resulta muy importante el acompañamiento porque se sienten seguros y tranquilos, porque no se sienten abandonados e ignorados, el “estar ahí” representa la presencia del cuerpo, de la humanidad, materializado en la sonrisa, en el abrazo, en la mirada, el gesto y la voz<sup>9</sup>.

La apertura a los otros es precisamente lo que nos construye moralmente y posibilita la realización personal. La acogida equilibrada del otro, la solicitud, la compasión, el respeto y el reconocimiento del otro son fundamentales en nuestra propia construcción moral. Es importante, en la relación clínica y en la asistencia en salud, el respeto a la autonomía de la persona a la que se dirige la acción benefactora. Por eso podemos hablar de unos principios éticos del cuidar distintos de los principios instrumentales de la razón práctica: más allá del deber, de la prudencia, del respeto o del reconocimiento del otro, están la atención, la confianza, la empatía, la compasión, la solidaridad con la persona que sufre<sup>29</sup>.

*El valor de la hospitalidad tiene muchas formas de demostrarlo, en primer lugar, el acogimiento que tú le das a la persona hospitalizada brindándole un cuidado humanizado no solamente al ser humano (paciente) sino a su familia, sus amigos, es decir su entorno. Cuando ingresan les doy la bienvenida al servicio y les manifiesto que estamos para ayudarlo y aliviar sus molestias (E2)*

*Hospitalidad es el acogimiento, que le damos al paciente y su familiar acompañante, se les alberga por largas estancias, con la finalidad de recibir tratamiento para su enfermedad. Aquí el trato es más humano, lo considero un trato más digno... el saludo, escuchar al paciente, prestarle la atención. Prima el respeto y la prudencia que son valores necesarios en la hospitalidad. Ellos son personas como nosotros y merecen respeto a su dignidad hasta el momento final. (E1)*

Las enfermeras razonan sobre la forma como acogen a los pacientes hospitalizados, ellas se mantienen abiertas y saben acoger al enfermo desde reglas urbanidad básica hasta la propia donación de ellas mismas y se donan al paciente y la familia en el surgimiento de sus necesidades, con un trato muy bueno en términos de cortesía. Al respecto Martínez y Gómez explican que el trato digno se considera excelente cuando un indicador se cumple con más del

90%, y considera como trato bueno cuando se cumple en >70 - <90 y son: la enfermera saluda, se presenta con el paciente, se dirige por su nombre y lo trata con respeto<sup>37</sup>.

El hospital cuando se asume como lugar de acogida desde la fraternidad el otro ocupa el primer lugar. La fraternidad; es un deseo insaciable de preocupación por el bienestar del otro, una responsabilidad infinita que se hace cargo, tanto del dolor y el sufrimiento, como del gozo y la alegría de cada ser humano<sup>9</sup>, encontrando semejanzas con los discursos de familiares y enfermeras:

*Cuando ingresamos a este servicio nos trataron con amabilidad, nos llevaron a la cama de mi paciente; a mí me dijeron que hacer, la orientación del cuidado, que si necesitaba ayuda contaba con ellas (F1)*

*Y al familiar le explicamos las condiciones con las que está viniendo su paciente y que es lo que le vamos a ofrecer, jamás yo les he dicho a los familiares que el paciente se va a recuperar, le digo que lo vamos a tratar y que vamos a hacer lo mejor para que él esté tranquilo. (E2)*

*Desde el momento que yo entro al servicio un trato muy adecuado para el cuidador, para el familiar que acompaña, el mismo profesional nos apoya, nos guía que hacer. Ni bien llegue la enfermera me dio un pase me dijo señor aquí se entra con pase, me dio las indicaciones y eso me parece muy bien porque hay más seguridad y veo que si hay un buen trato acá... dejan acceder a mis familiares (F2)*

Los familiares al recibir las explicaciones de las enfermeras y los sucesos que se desarrollaran en el momento de la hospitalización de su familiar, consideran una apertura para confiar en la enfermera y se sienten protegidas y hasta cierto punto emerge el optimismo frente a la hospitalización del familiar.

Por el contrario en un hospital al ser atendido por recepcionistas malhumorados como lo manifiesta Oliveira y Fernández, el cliente sentirá incomodidad en quedarse en este ambiente, donde las actitudes de estos funcionarios podrán comprometer la continuación del huésped en este, así como la imagen del lugar. El autor menciona que la cortesía, incluye educación, respeto, consideración y amabilidad del personal de atención. También comprende consideración con la propiedad del cliente<sup>13</sup>.

Coincide Vera al explicar que algunos de los comportamientos y actitudes del cuidado que destacan son: respeto, gentileza, consideración, interés, disponibilidad, solicitud, y ofrecimiento de apoyo, seguridad, confianza y solidaridad<sup>6</sup>. Desde el primer encuentro entre la triada enfermera-paciente-familiar cuidador, todos se relacionan, conversan, se van conociendo, reconociendo, y descubriendo. Los pacientes y familiares se sienten acogidos cuando la

enfermera y personal de salud, saluda de manera atenta mediante la práctica de las reglas de cortesía muchas de ellas expresadas por rostros alegres de las enfermeras y el dialogo que se lleva a cabo entre enfermera, paciente y familiar como los propios participantes lo declaran

*Cuando el paciente y su familiar ingresa, intento estar con una sonrisa que muestre amabilidad, si es nuevo le indico donde queda su unidad, el baño, el estar de enfermería, las jefaturas, etc. Ser hospitalarios es tratarlos bien, cogerles la mano, darle una palmadita en el hombro (E3)*

*Ingresamos al paciente, a su unidad, le enseñamos las pautas a seguir en el servicio, indicamos que son tratamientos largos, tediosos, que estamos aquí para servirlo, primero la comunicación, yo creo que un 100% es comunicación...diciéndole cada uno de los procedimientos que se le puede hacer y hablarle de su enfermedad, a pesar de que eso lo hace el médico nosotros también contribuimos en eso. (E1)*

*Las enfermeras son hospitalarias porque son buenas con él y conmigo...agradezco de corazón el apoyo que me dan, ¡estos son profesionales!, para eso estudian para que nos brinden su servicio, su trabajo con buen corazón, son amables...Las felicito, porque soy muy buenas y están pendientes de mi hijo (F2)*

*Gracias a Dios desde que yo ingresado al hospital hasta los de seguridad em han tratado bien, saludan, yo estoy agradecida con todos (F4)*

*Bien, muy bien me han tratado todos aquí, hay buena relación, nos llevamos bien, tanto la enfermera con el paciente y con los familiares, el acceso a los familiares (P3)*

La enfermeras al acoger a los pacientes los reciben y enseñan las instalaciones del servicio, les indica las reglas, lo que está permitido y no, lo cual hace que ingrese el familiar mediante un pase permanente, ya que la escasez de personal de enfermería y la infraestructura del hospital no es adecuada para que la enfermera este perenne y permanentemente con el paciente, además el familiar permite hacer más comfortable la estancia hospitalaria. Otro hecho importante es ponerse a disposición, estar pendiente, decir que frente a cualquier duda o inquietud allí está la enfermera dispuesta a ayudar. Asimismo, perciben el buen trato que brindan en el hospital desde vigilancia, generan agradecimiento por parte de los familiares cuidadores hacia la institución.

Hay que reconocer más que distinguir e identificar algo o alguien, implica proximidad, una cercanía no muy distante del otro. En el reconocimiento del otro es necesario el encuentro, la mirada, la voz, el gesto, la caricia, el tacto y el rostro. Dicho acontecimiento permite acoger el otro desde la hospitalidad; reconocer, significa un saludo, de buenos días, buenas tardes, buenas noches; significa, un disculpe, puedo seguir, con permiso, puedo pasar. El reconocimiento hace preguntas hacia el otro: ¿cómo estás?, ¿cómo te sientes?, ¿te puedo servir?,

¿me entiendes?, ¿necesitas algo más?, ¿puedo retirarme?, ¿tienes dolor?, ¿tienes frío?, ¿te pasa algo?, ¿por qué lloras?; pero, sobre todo, el reconocimiento del otro hace un llamado por el nombre propio; de esta manera, se reconoce la humanidad, en una palabra se reconoce a la persona en su totalidad<sup>9</sup>.

Por esta razón, los profesionales sociosanitarios son los primeros que han de combatir la despersonalización y deshumanización, si estas se presentaran. Para ello, deben tomar conciencia de que los medios no pueden suplantar el fin y de que la raíz de la relación asistencial es la atención, el respeto y la mirada atenta a la persona. No hacerlo es sucumbir a la corrosión por pérdida de sustancia de la relación asistencial que es una relación personal basada en la confianza de que se está en buenas manos y en buenas cabezas de buenas personas que, con calidad y calidez, nos sirven tratamientos y trato<sup>38</sup>. Por otro lado, reconforta a los familiares que los traten con **amabilidad**, y le **respondan las preguntas**, les den indicaciones para una buena comunicación.

*no me quejo con las enfermeras, las técnicas y los médicos, cualquier cosa que les he preguntado me han respondido (F4)*

*Veo que acá si es adecuado nos permiten hacer las preguntas a los profesionales sobre el caso de mi hijo y me explican bien... En las puertas también ya nos conocen los señores de seguridad, hay un poco más de orden, una responsabilidad total (F2)*

*Y la hospitalidad para las personas que lo acompañan, siempre permitiéndoles que de vez en cuando en esta unidad que es una unidad crítica entren a ver a su familiar, tratando de informándoles cómo se encuentra en qué condiciones están nuestra persona a nuestro cuidado. (E2)*

El cuidador no podrá ponerse en el lugar del otro, pero podrá situarse con él y junto a él, “al lado”, podrá estar próximo, cercano y a una distancia prudente, no muy lejana. Esto quiere decir; que, los profesionales de la salud pueden acompañar a sus “pacientes” sin desligar su humanidad y sus sentidos, desde una relación cargada de reconocimiento, alteridad, respeto y responsabilidad por la vida y la condición del otro<sup>9</sup>. Ni la máquina ni la técnica pueden suplir la persona interlocutora válida que atiende y que, más allá de datos a procesar, debe también comprender, hacerse cargo y cuidar el impacto de las informaciones, responder a y de las preguntas y de la oportunidad de hacerlas. Cómo se olvidó cuán fundamental éticamente es, en general y en la asistencia sanitaria en particular, pedir permiso, pedir perdón y dar las gracias<sup>38</sup>.

Para que se produzca un correcto proceso comunicativo en cuidados paliativos, se debe establecer una escucha activa, con empatía, respeto y cordialidad, utilizando lenguaje sencillo, manteniendo la privacidad del paciente y recurriendo a la comunicación no verbal como herramienta fundamental en este proceso<sup>39</sup>. La enfermera demuestra empatía e intenta comprender como se siente el paciente y su familia, puesto que el cáncer de por sí genera en el censo común compasión, y nostalgia, porque es una enfermedad tan común que a veces las enfermeras han tenido experiencias previas con sus propios familiares y también con los pacientes quienes reconocen como la ambivalencia de sus estados de humor frente a la enfermedad explicados por los sujetos de estudio.

*“las enfermeras, los médicos me han tratado muy bien. Las enfermeras tienen paciencia, bueno la mayoría, más que todo es conocerlas más, tratarlas. Por la misma enfermedad estamos a veces de malhumor, tristes, no te sientes a gusto, conformen te van hablando de tu enfermedad te resignas y con su buen trato nos ayudan a sentirnos mejor” (P2)*

*son personas lábiles emocionales, todo hay hacerlo con mucho cariño, con mucho amor para que ellos sientan de que nosotros le tenemos un aprecio, lo hacemos con amor, con cariño porque sale de nosotros (E5)*

*No he tenido ningún problema ni con los pacientes ni los familiares, porque trato de ponerme en sus zapatos, hace 5 meses mi padre falleció de cáncer y bueno toda la vida me ha gustado este servicio, porque ayudas, pero vivirlo es algo totalmente distinto, si tú has vivido eso, entonces comprendes lo que ellos sienten. (E1)*

*si los familiares son colaboradores, comprensivos, conocedores del estado de su paciente, es mucho más fácil, le brindas unas palabras de aliento, de consuelo sobre todo de apoyo es muy importante (E5)*

*siempre al inicio en un paciente nuevo, la familia tiene una reacción negativa, todo les molesta por la misma ansiedad quieren que estés al lado del paciente creo que te digo las 24 horas a veces no entienden que somos dos enfermeras para muchos pacientes que a veces por el tiempo no se puede y que solo entramos un momento(E5)*

Enfermar hace que las personas se sientan más vulnerables y frágiles, por lo que resulta crucial la actitud de los profesionales, dispuestos a respetar a las personas y su dignidad. La presencia humana ante las personas con enfermedad, sufrimiento y dolor es insustituible: mirar, hablar, sonreír, mostrar calidez, escuchar, mostrar sensibilidad y comprensión a la situación del otro. La palabra “humanizar” también la usamos para expresar el deseo de que algo sea bueno, se ajuste a la dignidad humana, responda a la dignidad de las personas<sup>18</sup>.

El proceso de enfermar hace que las personas se sientan más vulnerables y frágiles, por lo que resulta fundamental la actitud de los profesionales, dispuestos a respetar a las personas y su dignidad en la interacción con ellas. En este sentido, la presencia humana ante las personas enfermas con dolor y sufrimiento se hace insustituible: mirar, hablar, sonreír, mostrar empatía, escuchar, mostrar sensibilidad y comprensión con la situación del otro u otra. Desde esta perspectiva, las manifestaciones más frecuentes de la despersonalización y deshumanización que pueden darse en la práctica sanitaria<sup>10</sup>. Es necesario la atención personalizada e individualizada. No trabajar mecánicamente, es decir, sin olvidar que la persona enferma posee dignidad. Tratar a la persona enferma como nos gustaría ser tratados: con dignidad. Tener empatía, sentir con el otro(a). Humanización es la atención y cuidados basados en el respeto y la cercanía. La utilización de la empatía para poder comprender la situación del paciente y así ayudarle en la medida de lo posible<sup>24</sup>.

Todo lo antes mencionado conlleva a reflexionar, que, en los pequeños detalles como el saludo, el carisma, el conversar, se encuentra la riqueza invaluablemente del buen trato a través de la relación interpersonal, se muestra como la hospitalidad se constituye en un valor fundamental a ser considerado desde la formación de enfermería.

Necesitamos desterrar expresiones bruscas como “que quiere” o regañarle. El proceso comunicativo debe configurarse desde el dialogo y la escucha activa para comprender que le ocurre y necesita. Se hace necesario comprender que no todas las personas entienden la información y acciones sanitarias, que algunas tienen dificultades para moverse por los centros sanitarios. Explicar, con lenguaje comprensible, y verificar que se ha entendido son herramientas fundamentales<sup>18</sup>. Administrar técnicas teniendo en cuenta a la persona. Respetar su intimidad, su historia personal, sus decisiones, su entorno familiar. Humanización consiste en proporcionar cuidados a la persona de manera solidaria, digna, con respeto, empatía, teniendo en cuenta sus decisiones y sus valores<sup>24</sup>. Presencia permanente del familiar y la vista médica.

*Necesitan sobre todo a la familia, estar cerca a la familia, sentirse acompañado porque es feo estar en un lugar donde tú no conoces a nadie, donde entras y a veces hasta para irte al baño te da vergüenza (E5)*

*Desde que ingresado hasta el momento estoy muy bien...No me han hablado mal o me han dicho sabe que señora salga...solo cuando pasa visita el medico las enfermeras nos avisan para salir porque tiene*

*que estar los pacientes solos, y después le preguntamos al médico me han dejado estar al lado de mi hijo y me han ayudado, la jefa me ha dado el pase, la autorización para estar con mi familiar desde que ingresado hasta el momento estoy muy bien... (F4)*

El proceso comunicativo debe configurarse desde el dialogo y la escucha activa para comprender que le ocurre y necesita. Se hace necesario comprender que no todas las personas entienden la información y acciones sanitarias, que algunas tienen dificultades para moverse por los centros sanitarios. Explicar, con lenguaje comprensible, y verificar que se ha entendido son herramientas fundamentales<sup>18</sup>. Para el familiar cuidador, es significativo que lo traten con amabilidad y respondan sus dudas e inquietudes, ya que para un familiar tener al borde la vida a su paciente, es una situación inexplicable, y viven momentos de duelo, hasta lograr la aceptación de la inminente muerte de un ser querido.

Hacer sentirse a una persona como tal, como una persona humana en todos sus ámbitos, a través de la autoestima, confianza, cariño, amistad, seguridad. Amar al prójimo como a uno mismo. Tener corazón. Tratar a la persona como una persona: por su nombre, no por su patología<sup>24</sup>. Justamente, acoger al otro desde la fraternidad es relacionarme con él/ella sin esperar nada a cambio, sin esperar lo mismo que yo entrego para él/ella. La acogida desde la fraternidad se constituye desde la alteridad y la responsabilidad ética, desde la compasión y el estar ahí. En un hospital donde se vive la hospitalidad asume al otro como “su prójimo”, es decir, lo asume como el que está al lado, hombro a hombro, cara a cara; un sujeto auténticamente otro pero que está cerca de mí. Lo importante no es que pueda considerarlo mi prójimo, lo significativo es que pueda hacerlo mi prójimo; es decir, pueda hacerlo y estar próximo a él desde la proximidad para escucharlo y atenderlo<sup>9</sup>.

Por otro lado, con el transcurso de los días o por las continuas hospitalizaciones, ocurre simpatía entre el personal de salud, el paciente y su familiar cuidador, y sienten muy gratificante, amigable y en un clima de confianza cuando se llaman por su nombre, hasta sentirse con una familia. Aunque algunos estudios reportan que no haya mucha compenetración y haya un límite en la relación paciente-profesional, en este servicio es tan común observar sonrisas, a pesar de que la atmosfera es de dolor, rostros tristes y pensativos, cuando ingresa la enfermera con

carisma, con una sonrisa, con una actitud positiva, levanta los ánimos del paciente, se reconfortan, la enfermera se convierte en una persona vitamina, que da energía, que da sensación de bienestar, ya que la alegría ocasiona la segregación de las hormonas de la felicidad, de esta manera la enfermera se convierte en un anfitrión sanador, y que logra que la estancia sea acogedora. Pero, cuando la enfermera es seria, con rostro amargo, apático, se convierte en una persona tóxica, pues en vez de ayudar al paciente, no es motivadora, da miedo, y por tanto puede generar estrés, lo puede repercutir en el malestar tanto del paciente y su familiar cuidador.

*Y bueno siempre hacemos como si fueran parte de nuestra familia, la mayoría de los pacientes con sus familiares nos conocen y nosotros los conocemos, nos llaman por nuestro nombre, no hay ninguna enfermera que no nos llamen por nuestro nombre, ya nos diferencian a cada una de nosotras, conversamos con ellos, estamos con ellos. (E1)*

*...nos familiarizamos con ellas en cada momento, nos acogen con cariño, los consideramos como una amistad, un amigo, un familiar, porque sabemos que podemos contar con ellos, y nos sentimos así parte de este servicio, parte de esta familia. (F1)*

*nos encariñamos con los pacientes por lo que son pacientes que vienen constantemente y ya los conocemos, y nos alegramos cuando salen bien y también nos ponemos triste cuando no pasa eso o mueren. (E4)*

*Definitivamente es el trato, la relación que se forma con los pacientes y sus familiares, porque son de larga estancia los conocemos, sabemos lo que necesitan, que les incomoda y que les gustan, somos como una familia; porque tratamos de ayudar en lo que podemos y este a nuestro alcance...nos consideran como sus amigas porque nos conversan, y en lo poco que podemos los escuchamos. (E1)*

*pero a medida que repiten sus hospitalizaciones y va pasando el tiempo se llega a una familiaridad con los pacientes, es muy bonito, y si son bastante asequibles porque se dan cuenta pues a pesar del tiempo limitado que tenemos muchas veces tratamos de apoyarlo. Con solo una palmadita en el hombro, estrechar la mano... simplemente a veces en momentos de dolor, el paciente no quiere oír nada...y aunque parezcan pequeñas son bien recibidas, son muy significativas para un paciente, para un familiar sobre todo en enfermedades terminales (E5)*

*La mayoría viene me conversa, sonrían, son atentas y me preguntan cómo voy. Estando acá todos me han tratado bien, son buenos conmigo y con mi esposa, dejan que se quede para que me apoye...hemos hecho amigos porque permanecemos bastante tiempo aquí. (P1)*

Los sujetos de estudio manifiestan que se sienten como en familia y entre amigos, porque los acogen con cariño, y el personal de salud está atento o se ofrece apoyar frente a cualquiera imprevisto. Consideran a las enfermeras como humanitarias, hablan con afecto, escuchan, llamar por el nombre, dan ánimo, no solo al paciente sino también al familiar. Reconocen que la enfermera conversa, sonrío, es atenta y pregunta al paciente como va. Y a su vez o en general que todos lo han tratado bien tanto al paciente y al familiar cuidador.

En salud, se puede ver como entran los profesionales a invadir el espacio otorgado al paciente; porque para el “paciente” la habitación es el territorio más seguro para resguardar su cuerpo dentro del hospital. Esta significación resulta importante cuando hablamos de reconocimiento; en este sentido, el tacto con el otro requiere de sensibilidad, no solo desde la comprensión teórica; sino, desde la vivencia de sentimientos, por ejemplo: las manos del enfermero protegen, sostienen, abrazan, atienden, preservan y previenen, son la materia prima para el cuidado del otro porque en ellas está la humanidad, el tacto, el calor y el sentido humano<sup>9</sup>. No se puede hacer el bien sin contar todo lo que se pueda con aquel a quien se le hace ese bien. En la base de toda relación humana está el respeto a la dignidad, a quien es persona con dignidad<sup>29</sup>.

Como ya se ha dicho antes, humanizar la atención sanitaria consiste precisamente en no reducir ni identificar al enfermo exclusivamente con su enfermedad, sino en considerarlo como una persona que tiene sus deseos, sus preferencias, sus expectativas, su historia, a la que debemos restituir su dimensión personal y relacional. En la práctica clínica se precisa compasión, cortesía, piedad y ternura con los pacientes y sus familiares<sup>10</sup>.

Además, recalcan que hay constante comunicación, y se les indica o explica lo que deben hacer, y ya conocen los reglamentos y que en la hora de visita médica el paciente debe estar solo. Es gratificante que les entreguen el pase del familiar cuidador, para que permanezca al lado del paciente durante la estancia hospitalaria, sobre todo cuando están delicados de salud o al final de la vida.

Los pacientes piensan que las enfermeras tienen buen trato porque son carismáticas o una sonrisa, no gritan o están malhumoradas, carisma a pesar de que el paciente este triste o de malhumor. Muestran interés cuando preguntan como esta, como amaneció. O refieren “nos dan ánimos”. A pesar de que el paciente este triste o de malhumor por su enfermedad, la enfermera, los comprende y con su carisma le da ánimo. Lo interesante es que esta actitud positiva se muestra al paciente y a su familiar cuidador.

*La hospitalidad, es con el carisma que tenemos cada uno de nosotros y hacer sentir bien al paciente, porque lo escuchamos, les puedes arrancar una sonrisa a pesar de sus molestias. (E1)*

*yo pienso que todo empieza por el trato...puede ser mil problemas que tu tengas en casa, en el servicio, con el personal que se yo!, pero yo siempre digo que mi pacientito es sagrado. Yo entro con una sonrisa y de frente brindar confianza, así veas al paciente serio, deprimido o tal vez lo veo molesto. yo por lo menos suelo bromear. Les hago una bromita les sacas una sonrisa, es bonito que en un momento difícil tú puedas hacerlos sonreír, es mi forma de brindarles cariño fuera de toda la atención que tienes que brindarles como enfermera. (E3)*

*“Las enfermeras son buenas, con respecto a trato no hay problema. La mayoría tiene buen trato no gritan, llegan y nos preguntan cómo estamos”. (P4)*

*Aquí en el ambiente si me han tratado bien, a mi papá también lo tratan bien, todas las enfermeras nos tratan bien...nunca vienen de malhumor, siempre tranquila con una sonrisa como debe de ser...dejan que mi familiar este conmigo las 24 horas del día. (P5)*

*“me he dado cuenta de que es bueno distraer al paciente, a veces vienen unos jovencitos que son de narices rojas y entran y les cantan y de alguna manera los relajan y los hacen sonreír...hacen cantos, les dejan globos y eso es muy bueno para ellos, y que no solamente sea para los niños sino también a los adultos”. (E3)*

En el cuidado del otro, la entrega y la donación se comportan como el mayor “fármaco”, para restaurar, curar y prevenir las dolencias del cuerpo y de la humanidad; se convierten en el mayor acto de amor, presencia, humildad, generosidad y comprensión<sup>9</sup>. El cuidado es como el corazón, frágil y sensible, pero a la vez fuerte, porque permanece vivo, late, irriga y bombea con cada latido el cuerpo. El cuerpo podría representar al hospital, como lugar en donde la humanidad se expone ante el otro y en donde la hospitalidad lo acoge. En el hospital, si el cerebro dejara de funcionar el corazón podría mantenerlo con vida; por el contrario, si el corazón dejara de latir no quedara más que declarar la muerte. Quien no cuida del otro “muere” porque no cultiva la humanidad y rechaza las cualidades sensibles. Aun sin manos, sin pies y con falla orgánica el corazón puede latir. Entonces, el corazón es el órgano esencial para la vida, al igual que el cuidado es el órgano vital para la existencia humana, la preservación de la vida y la prolongación de la misma existencia. Cada parte en sí del cuerpo representa el trabajo en equipo y la articulación de los miles de órganos, sentidos, funciones, habilidades y potencialidades para hacer posible el cuidado del otro<sup>9</sup>.

Asimismo, la enfermera reconoce que existe falta de tiempo para que conversen más con el paciente y el familiar, pues son conscientes que el dialogar es indispensable para los seres humanos y mucho más en estas situaciones de vulnerabilidad, el conversar hace sentir que se está vivo, que alguien te escucha y se interesa por uno y eso da vitalidad.

*Dificultades es el tiempo, el tiempo, porque tenemos demasiados pacientes para dos enfermeras, es el tiempo que podemos dedicarle, porque puedes dar mucho de ti, pero el tiempo te gana, por ejemplo, todo un pabellón revisando vías durante la mañana que te quedas 5 a 7 minutos en cada paciente, y esto demanda tiempo, quisieras estar un poco más pero no puedes, ese es el mayor problema. Por eso la dificultad para mí y la única es el tiempo, porque es insuficiente, y esto es porque somos pocas enfermeras para demasiados pacientes, y pacientes que necesitan más de nosotras y del poco tiempo que les podamos dar. (E1)*

*Me parece que no es suficiente el personal para abastecernos a atender a todos los pacientes y lo que uno más quisiera es brindar ese apoyo con el tiempo necesario para cada paciente y, estar con ellos. Si se pudiera o hubiera la posibilidad de incrementar el número de enfermeras creo que tendríamos un poquito más de tiempo para brindar un cuidado de mejor calidad. (E3)*

En ese sentido, los cuidados invisibles, que son independiente y que dan por voluntad y libertad que posee la enfermera, ella decide tener apertura o estar dispuesta para aplicarlos en su cotidiano. Es desprenderse del egoísmo, y dar sin esperar nada a cambio, más solo la satisfacción de hacer sentir bien al huésped, el paciente y su familiar cuidador. Finalmente, la hospitalidad y el buen trato van de la mano para humanizar los cuidados en salud, y tienen como base el acogimiento, la cortesía, la empatía, simpatía, y carisma. Con ello se demuestra respeto, interés, confianza y cariño, y son peldaños y valores agregados al cuidado de enfermería. Aspectos que deben practicar los seres humanos durante su existencia.

## **B. Ética de la hospitalidad en los cuidados corporales: Delicadeza, experticia, responsabilidad compartida**

La enfermedad ocasiona una alteración global en todas las dimensiones del ser. Esta alteración afecta desde la estructura exterior del ser como a su estructura interior. La dimensión externa está relacionada con el cuerpo, con lo físico, y puede ser susceptible de percibir por la sintomatología y las señales que acostumbran a resultar: alteraciones corpóreas, malestar, dolor, agotamiento, palidez, desplome de las extremidades, etc., hasta alteraciones de orden vital, como cambios en la temperatura, en la presión sanguínea, alteraciones cardíacas, neurológicas, etc<sup>6</sup>. El toque con delicadeza cuando se realizan los procedimientos y hasta el tono de la voz de la enfermera hacen que sean percibidas como buenas, responsables, expertas y excelentes profesionales.

La importancia de la relación con el cuerpo. Un cuidado ofrecido, sin una palabra intercambiada, corre el riesgo de ser percibido por el huésped como una negación de su propia condición de persona, como una reducción al estado de objeto. Sin embargo, este cuidado se convierte en signo de la atención al otro cuando lo acompaña una palabra: palabra que explica, que acompaña el gesto, que nombra a la persona. Ciertamente, hay maneras de revisar o de higienizar a un enfermo, que no son más que una acción, convirtiéndose entonces en modos de disolverle un poco la subjetividad<sup>23</sup>.

En el nivel de comportamiento moral se incluye preservar la dignidad humana en situaciones de dolor y crisis, proporcionar compañía, consuelo y comunicación a través del tacto, guiar y ayudar a los pacientes en la integración de las consecuencias de la enfermedad, etc. La competencia técnica, basada en una formación a nivel teórico y en un entrenamiento en habilidades y destrezas prácticas, y la capacidad moral o virtud, que se inspira básicamente en la sensibilidad ante el sufrimiento y en la atención solícita y solidaria al otro. Esas funciones se refieren, en el nivel técnico, a la monitorización del paciente, la administración de regímenes terapéuticos, la competencia organizativa y de trabajo, la resolución efectiva de situaciones cambiantes, etc<sup>5</sup>.

El actuar profesional de enfermería está plegado de hospitalidad cuando hace los procedimientos con delicadeza e informa de lo que hará previamente, esto permite que el paciente colabore activamente en su cuidado, cuide sus venas (vías) o cierran las llaves de la venoclisis, asimismo, estos momentos son trascendentales ya que se aprovecha en conversar, dialogar, enterarse la familia, de la enfermedad, aspectos personales del paciente, y en sí un intercambio de conocimiento. Por su parte los paciente y familiares reconocen el conocimiento, la experiencia que tiene la enfermera en estos servicios, ya que es difícil colocarles las vías, pero sobre todo reconocen el trato en cuanto a la delicadeza y precisión para realizar los procedimientos, y sobre todo que lo hagan conversando con el paciente, lo que se conoce como apoyo psicológico o explicación previa, informando el procedimiento y solicitando el permiso respectivo para tocar el cuerpo del paciente.

*En mi cuidado, dar hospitalidad es actuar con responsabilidad, prudencia, y delicadeza en cada cuidado, en la terapia para calmar el dolor, para que el paciente este tranquilo. Curarle sus heridas, aunque los médicos nos digan “no esas heridas no están infectadas así solas se curan”, pero nosotras siempre estamos allí observándolas o limpiándolas; estamos pendientes en su alimentación y ayudarlo en el cambio de posiciones, el cambio de pañal, evaluarlo con un examen céfalo caudal, valorar el edema, sus escrotos, ayudarlo en esas molestias que tiene y generalmente también reportarlo en el turno que viene. (E1)*

*los pacientes vienen a recibir la mejor atención y tenemos que estar preparadas para darles la mejor hospitalidad a cada uno de ellos, en todo momento deberíamos de tener eso. Es parte de la responsabilidad que nosotras como enfermeras debemos de tener un conocimiento científico de lo que está pasando el paciente en su enfermedad, hacer diagnóstico de lo que está pasando, porque eso nos ayudará a dar una buena calidad, desde que ingresa hasta cuando le den de alta o este en sus últimos días, hasta su muerte. (E1)*

Las enfermeras toman conciencia de la responsabilidad que significa para ellas ofrecer cuidado al paciente oncológico, en sus principio éticos obtenidos a lo largo de su formación en la formación consideran como eje esencial calmar el dolor porque este produce alteración del bienestar al enfermo y a la familia que contempla dicho dolor, luego como consecuencia de lo primero actúan para satisfacer las necesidades sentidas por el enfermo, donde aplican sus propias competencias.

Al respecto Bautista-Rodríguez, considera que los usuarios se sienten satisfechos con el apoyo físico, pues el personal de enfermería desarrolla acciones que demuestran su compromiso con el cuidado digno y responsable, tales como mirarlo cuando le habla, promover la disminución de su dolor físico y la satisfacción de sus necesidades, actividades que son comunes en las labores diarias que se llevan a cabo en la institución, dejando claro que ésta se encuentra trabajando de la mano con el deber y el cumplimiento de los estándares de calidad para prestar servicios de salud que contribuyan al proceso de recuperación e independencia del paciente<sup>40</sup>.

Las reglas, las normas, están en cambio más cerca de la misma acción, la determinan y enmarcan, y, en definitiva, permiten la aplicación concreta de los principios. Es tarea importante la elaboración de guías de acción clínicas, guías de gestión, legislación adecuada, reglamentos, etc., pero la enfermera no puede olvidar que siempre las normas están al servicio de los valores y deben ser interpretadas a la luz de los principios éticos, ya que cuando sabe articular, la norma el bien y la virtud, ella esta viviendo la verdadera ética en el cuidado que ofrece. Es importante que la enfermera haga cumplir las normas, o mejor, ayude al paciente, a los familiares y a todo

el equipo de salud, a recordar y acatar las normas, pero precisamente porque éstas son salvaguarda del bien que produce al paciente junto con los valores y principios éticos<sup>29</sup>.

Dentro de la responsabilidad en la construcción de una vida lograda desde su autonomía, puede estar en muchas ocasiones para el enfermo el pedir ciertas ayudas del médico, de la enfermera y de los demás profesionales de la salud. Autonomía no se identifica, en nadie, con autosuficiencia en sentido duro, aunque sí con la gestión de las propias insuficiencias<sup>29</sup>.

*yo particularmente aprovecho cuando le estoy canalizándole la vía, cuando les voy a dar el tratamiento oral, en ese momento que tengo un poquito más de tiempo con el paciente a veces me quedo a preguntarle como inicio su enfermedad que paso como se siente(E4)*

*Empiezan señorita esto, el otro, se desesperan, hasta que se les explica señora este es el proceso tiene que esperar bueno tiene que dejar que el medicamento actúe y poco a poco ellos van logrando entender son muy pocos los familiares que de repente hemos tenido y que hemos tenido problemas (E5)*

A pesar de que los sentimientos del paciente fue la categoría mejor evaluada, se encontró que el apoyo emocional obtuvo el menor porcentaje de percepción en los usuarios hospitalizados. Esto indica que, a pesar de la labor que lleva a cabo el personal de enfermería, algunas veces no se toma en cuenta el apoyo que se debe brindar en el momento preciso en que el paciente necesita ser oído y aconsejado<sup>40</sup>. Las intervenciones relacionadas con la administración de los medicamentos, los procedimientos, las técnicas, son importantes para el alivio del dolor y el control de los síntomas, pero no pueden ser excluidos los cuidados de relación y preocupación por la persona<sup>41</sup>. Debe estar preparada científicamente – calidad.

*son excelentes, me parece que es el mejor servicio... las enfermeras hacen su función, las técnicas hacen su función y los médicos hacen su función y nos apoyan en todo aspecto que uno necesita... la atención es más cercana, el trato es bueno, las enfermeras son personas muy humanitarias, nos hablan así con respeto con cariño, basta con que te hablen por tu nombre, que te escuchen, que nos aconsejen, y nos den ánimo cuando estamos tristes, nos dicen la verdad la realidad de lo que está pasando...creo que son preparadas, son expertas y humildes, esto es bueno porque se puede saber mucho pero no hay que creerse.(F1)*

*Mantener tu profesionalismo, tu parte humanitaria hasta lo último por lo menos en oncología Y brindarle todos los cuidados, porque es un ser humano que está con nosotros que necesita atención hasta el último minuto. Mientras tú puedas brindarlos no por el hecho de que ya esté por decirte desahuciado o con pronóstico totalmente malo tú vas a dejar de atender(E5)*

La enfermería es una práctica moral porque siempre busca el bien del enfermo, esto significa que incorpora una actitud o comportamiento ético (el cuidado excelente), basado en

una virtud moral (la solidaridad y la preocupación por el bien de los seres humanos), que se ejerce conforme a patrones éticos (corrección técnica y moral) y por la que se exige responsabilidad. Todo ello hace que la formación y el ejercicio profesional que lleva a cabo la enfermera deban estar basados en la observación de los requisitos que permiten que esa práctica moral sea considerada buena. Esto quiere decir, más brevemente, que no se puede ser una buena enfermera sin cumplir ciertas exigencias. Ese «ser buena enfermera» hace referencia a una idea de perfección moral<sup>5</sup>.

Humanizar incita reflexiones paradójales del adjetivo humano que contrapone el adjetivo inhumano. La humanización puede incluso formar parte de la esencia humana, pero la adversidad de la vida contemporánea lo ha hecho perder a lo largo del tiempo, el ideal a seguir y repensado. Sería la responsabilización de sus conductas como enfermeros / as en la búsqueda del sentido y del saber / hacer con amor y debido cariño sus actividades diarias, manifiesto a través de la presencia sensible del cuidado. Esto no es instantáneo, pero es algo que debe ser trabajado continuamente en sus acciones humanísticas, hecho estos que posibilitará la compatibilidad social que parte del conjunto de las relaciones entre individuos<sup>7</sup>.

También en el cuidado, la enfermera entrena y educa al familiar cuidador, ya que son ellos los que permanecen las 24 horas junto a su paciente, y cuando salen lo encargan con los otros familiares y así se ayudan en la hospitalización, ya que las habitaciones son bipersonales, es decir se hospitalizan a dos pacientes generalmente el mismo sexo, y el familiar cuidador mayormente es una mujer. Los pacientes y el familiar desearían que las habitaciones sean individuales por respeto a su pudor y mantener su privacidad e intimidad.

Un aspecto importante de la hospitalidad en el cuidado es la seguridad que sienten los pacientes y familiares cuando la enfermera acude pronto al llamado, pero a su vez justifican la demora o postergación al llamado por la cantidad de pacientes o por la priorización que tienen los pacientes que están más delicados de salud.

Un indicador de hospitalidad es la atención rápida y tanto pacientes como familiares perciben que hacen todo lo posible para ayudarles.

*Y le digo que yo la enfermera...estoy para ayudarlo en lo que necesite, que a veces no me vera porque hay varios pacientes a veces más delicados que él, pero intentará estar presente allí con él. (E3)*

*las enfermeras son buenas, hacen bien su trabajo, hacen todo lo posible por ayudarnos, nos atienden rápido...(P1)*

*desde que hemos ingresado nos atienden rápido, nos orientan aparten ya uno sabe, hay normas y la debemos que cumplir, (F3)*

*a pesar del exceso de pacientes que tenemos, porque tenemos 30 pacientes para dos enfermeras, entonces en el exceso tratamos de dedicarle, aunque sea un poquito dedicarnos a ellos en un determinado momento y siempre hacemos con el que está más delicado en verdad, porque a veces el más delicado te lleva más tiempo, y lamentablemente no nos alcanza más tiempo para los demás, pero tratamos en lo posible darles un poquito de nuestro tiempo a todos. (E1)*

En general la persona enferma y usuaria de servicios sanitarios valora la rapidez de la atención personalizada, la competencia técnica profesional, el número de profesionales adecuado, la información que se le facilita sobre la enfermedad y sobre los procesos diagnósticos y terapéuticos<sup>10</sup>. El apoyo físico es uno de los pilares fundamentales de enfermería que, además de brindar seguridad al paciente, logra un momento de interacción único en el que el paciente logra ver la disponibilidad que tiene la enfermera o enfermero para atender sus necesidades<sup>40</sup>.

La enfermera y el familiar cuidador busca e intenta dar comodidad al paciente oncológico, aliviando el dolor a través de la administración de medicamentos y posiciones antalgicas, que ayuden a disminuir o liberar las zonas de presión que podrían incrementar el dolor. Favorecen el descanso y sueño, velan por la alimentación, aunque esta necesidad es la que está más insatisfecha, pues las dietas no son a gusto del paciente, de todas maneras, lo toleran.

El familiar se convierte en un integrante del equipo de salud, está vigilando al paciente y frente a cualquier alteración llama inmediatamente a la enfermera, de esta manera colabora con la seguridad del paciente, y mejorar el confort.

Un indicador de hospitalidad es la atención rápida y tanto pacientes como familiares perciben que hacen todo lo posible para ayudarles.

Reconocen que la enfermera ayuda a calmar el dolor y administrar los medicamentos y es importante para ellos cuidar sus vías o cuando se acaba el suero ellos cierran la llave, eso es un aspecto de como participa el paciente en el cuidado enfermero. Asimismo, colaboran en los procedimientos.

Las incomodidades son innumerables, así como los temores, preocupaciones y el sentimiento de soledad. El dolor es muy difícil de evaluarse, pues depende del tipo de alteraciones existentes, desde las físicas, como los sentimientos y pensamientos de la persona, así como el tipo de tratamiento que el paciente recibe. Según el autor, el dolor ocurre de los desequilibrios entre los sistemas nociceptivos (por una acción del sistema nervioso) y modulador del dolor. Por lo tanto, la evaluación y el control del dolor requieren de habilidad y sensibilidad por parte de los cuidadores. Además, la percepción del dolor y su intensidad es muy particular, demandando mucho discernimiento, paciencia y compasión. Varias son las estrategias para aliviar el dolor e incluyen desde las intervenciones farmacológicas a las no farmacológicas y estos últimos pueden mitigar bastante los efectos indeseables y, a veces, sin resultado de los fármacos<sup>6</sup>.

La percepción del paciente en relación con el enfrentamiento a la enfermedad es ayudada y fortalecida por el apoyo dado a él en todo momento por los colaboradores. La atención destinada, el cariño y principalmente la presencia de profesionales a lo largo del tratamiento que lo estimulan a seguir cuidar de su salud y con dignidad realizando el tratamiento para tratar y superar las dificultades que la enfermedad puede traer es fundamental para que el paciente continúe si se trata<sup>14</sup>.

A veces, la tecnología y el lenguaje técnico que los profesionales de salud emplean fallan en percibir que las pequeñas cosas son más importantes para que el paciente se sienta cuidado, como, por ejemplo, un masaje, peinar los cabellos, cepillarle los dientes, mojarle la boca, moverle en la cama, tocarle con cariño<sup>6</sup>.

Re-humanizar es minimizar la tendencia a ver al enfermo como un objeto (acogida fría, impersonal, falta de información, escasa participación en su terapia) para darle el valor de sujeto único, reconociendo su totalidad (cuerpo, mente, emociones, espíritu y entorno/cultura). Supone

abandonar las relaciones humanas de tipo funcional, a veces paternalistas y a veces manipuladoras (“un caso interesante”) para pasar a ser relaciones personales<sup>18</sup>. Rodríguez y Gómez, aclaran, que los indicadores menos cumplidos son aquellos que se hacen en menos del 70% y son: la enfermera “le explica los cuidados que le realiza”, “propicia una estancia agradable”, “conserva su individualidad”, “seguridad del paciente”, “le comenta a la familia sobre la salud del paciente”, “continuidad de los cuidados”, “satisfacción del trato digno”, “lenguaje adecuado y preocupación por su salud” y en cuanto a estos parámetros el personal no se cumple. Trato digno de enfermería son aquellas percepciones que el paciente tiene acerca del personal de enfermería<sup>37</sup>.

De esta manera, cuando la enfermera o el personal de salud, posterga o no acude al llamado, genera inhospitalidad y malestar, percibiendo maltrato. Sin embargo, un familiar justifica que a veces no se acuda de inmediato, porque hay pacientes que están más delicados que otros. Respetar su individualidad, haciendo que mantenga su privacidad, su pudor.

*el trato, el respeto, sea la edad que sea porque sea un niño no lo vas a respetar, al contrario, tal vez si el paciente desea guardar en reserva su estado, y te lo manifiesta también es parte del respeto que se merece. Y este si hay que evitar algunas visitas que no desee pues hacerlo, de repente brindando la atención, si en algún procedimiento tienes que respetar su pudor(E3)*

*No porque no tenemos las comodidades como darles una habitación individual y que sea totalmente privada, aquí las habitaciones son bipersonales. Pero si tratamos de ser amables y nos preocupamos porque se sientan tranquilos y cómodos. (E3)*

*algunas son buenas, pero otras son fuertes, a veces las enfermeras están ocupadas, una las llaman y dicen ya voy ya voy, no nos hacen caso, debemos estar a tras a tras de ellas, por ejemplo, el paciente no tiene almohada Ellas no están acá como antes, antes si estaban más pendientes, aunque las enfermeras se encargaban de todo, hay enfermos más delicados que se deben estar pendientes las 24 horas pero no hay muchas enfermeras(F3)*

*sugiero que a la hora que le digas me duele algo, o necesito algo, venga y amablemente te atienda, porque hay algunas que dicen espérate o se demoran y ya uno ya no le quiere decir nada. (P2)*

*pero algunas que son pocas son un poco más serias... pido que no solo traten bien a los enfermos, sino también tenga más paciencia con los familiares... es muy importante que todos sean atentos y buenos, nos dan más confianza (P1)*

Los pacientes manifiestan que algunas enfermeras “están apuradas no conversan, te colocan la vía” y se van sin explicar que le colocan, que efectos tendrán, eso les genera temor e incomodidad, es parte de inhospitalidad y de la despersonalización del cuidado.

Ratifica Bautista y Rodríguez, al revelar que los usuarios valoran más las acciones de atención, cariño, orientación y escucha recibidos por el personal de enfermería, porque fueron las acciones con el mayor porcentaje obtenido; sin embargo, y a pesar de la satisfacción percibida debe mejorarse el apoyo que se les brinda en momentos críticos que muchas veces no se realiza debido a la carga laboral que demanda el personal de enfermería, y de esta manera se mejora la calidad de los cuidados ofrecidos. Además, se ha podido demostrar que el personal de enfermería se ha comprometido con el cuidado oportuno, rápido y eficaz, mostrándose siempre disponible para atender al ser objeto de cuidado<sup>40</sup>.

*Administrarles medicamentos, controlar sus funciones vitales, darle apoyo psicológico (E3)*

*la atención que se tiene que tener con el paciente respecto a evitar en ellos el dolor porque siempre ellos presentan dolores intensos, la terapia del dolor es muy importante. La movilización, por ejemplo, los cuidados físicos, la movilización, el baño (E5)*

*aquí la mayoría tiene tratamiento, tienen terapia del dolor, siempre tienen dolor, buscar posiciones antalgicas, ponerle su tratamiento, contribuir con sus familiares, traer a las personas que ellos necesitan en ese momento y que le va a ser bien estar al lado de ellos. (E4)*

Es necesario subrayar la “independencia moral” de la enfermera respecto a las decisiones médicas, y para esto es cada vez más importante su propia formación en la bioética clínica. A la vez, la enfermera es una pieza clave del trabajo en equipo y la bioética puede ayudarle a tomar decisiones con el médico y el equipo de salud, a intervenir en las decisiones que involucran dilemas ético-clínicos con los pacientes, y en definitiva a tomar entre todos – incluidos los pacientes- las mejores decisiones compartidas<sup>29</sup>.

Los pacientes, en general se sienten seguros al recibir un cuidado realizado con competencia y habilidad, pero acompañado de consideración, comprensión; con toques amables, respetuosos. Para que el cuidado se concrete, los pacientes deben sentir confianza y seguridad en el cuidador o cuidadora, además de ser considerados como seres humanos y no como objetos<sup>6</sup>.

Con las manos podemos establecer un diálogo basado en el contacto. Podemos calmar, aliviar, tonificar, transmitir afecto y una sensación agradable con efectos sedantes o estimulantes, según sea necesario. También con las manos colocamos meticulosamente las

almohadas o la ropa de la cama buscando la postura más cómoda, realizamos el cuidado de la boca que le refresca y atenúa la desagradable sensación de sequedad o el cambio del pañal realizado con respeto y sensibilidad. Son momentos de cuidados fundamentales en la relación de la enfermera con la persona cuidada<sup>41</sup>.

*Lo primero que tenemos que hacer es brindar el confort, porque son varias las necesidades que se alteran, pero porque empiezo por el confort porque si yo quisiera satisfacer otras necesidades y él tiene dolor, va a estar incómodo y no voy a poder satisfacer las otras necesidades, por eso cuando pacientes terminales lo primero es aliviarles el dolor y satisfacer su ventilación mecánica. (E2)*

*me siento satisfecho porque para bañarme hay agua caliente, pregunta si tengo dolor o fiebre y trata de satisfacer esa necesidad que tengo, calmando mi dolor y lo realiza de buena manera, aunque no viene tan rápido, de repente está ocupada, tiene muchos pacientes también (P5)*

*su tratamiento lo llevan excelente...le ponen su medicina y para que estén bien de salud, me han ayudado prácticamente económicamente, porque los medicamentos son caros y como él es asegurado. Para que pues señorita yo estoy agradecida con ellos y gracias también a su seguro, sino que hubiese sido (F4)*

La personalización del cuidado se instituye como una respuesta técnica y ética ante los conflictos y desafíos de la tecnificación creciente de los servicios de salud y la prioridad por la eficiencia económica. Tres son las intervenciones de las que existe suficiente evidencia científica como para considerarlas inherentes al cuidado humanizado: (a) Una comunicación franca y efectiva con el paciente contribuye a disminuir la ansiedad y aumenta la percepción de seguridad; (b) La relación terapéutica basada en la empatía y la asertividad contribuye a la disminución del tiempo de recuperación del paciente y a una utilización más racional de medicamentos; y (c) El acceso de los familiares a la información y su adecuada participación en el cuidado del paciente disminuye el estrés de ambos, aumenta la satisfacción de la asistencia y contribuye a la recuperación física y emocional del paciente<sup>42</sup>.

*Si desde luego, estoy tranquilo al lado de mi paciente, a mi hijo lo están tratando bien, por ejemplo de la medicina adecuada las están dando como deber ser, ya no tengo que ir a estar diciendo señorita le toca esto eso ya no... y ya no tengo que tocarle la puerta o verla, ella sola ya está viniendo a darle, le coloca, yo le digo gracias señorita y entonces uno está satisfecho con eso y sabemos que ellos tienen un rol de trabajo, no les alcanza el tiempo, pero ya saben sus responsabilidades, están pendientes al pie de la hora...Su dedicación, desde los alimentos, los medicamentos hasta el taparlo porque tiene frío (F2)*

Los familiares, reconocen que la enfermera ayuda a calmar el dolor y administrar los medicamentos y es importante para ellos cuidar sus vías o cuando se acaba el suero ellos cierran

la llave, eso es un aspecto de como participa el paciente en el cuidado enfermero. Asimismo, colaboran en los procedimientos.

*Cuando tengo dolor ella viene y me coloca la medicina, se preocupa y me pregunta como amanecí, y yo también la ayudo poniendo de mi parte, dejándome en los procedimientos o ya mi esposa me ayuda. (P1)*

*Poniéndome mis medicamentos, y yo cuidando las vías para qué no se obstruyan, por ejemplo, también cuando se acaba el suero, yo mismo lo cierro o les digo si lo puedo abrir, porque a veces se obstruyen con tantos medicamentos, o por las transfusiones. (P2)*

*Ellas colocando mis medicamentos, cuidándome, yo dejándome colocar las vías que ya no me duelen ya me acostumbre (risas) (P3)*

Un hecho que se torna fundamental y hoy día de innegable relevancia en el sistema de salud es el papel de la familia. La familia es considerada hoy un coparticipe en el cuidado, o sea, pasa a ser considerada una colaboradora, sus miembros también se convierten en cuidadores, no solo en el domicilio, también en el hospital. Otra visión que me gusta destacar es que la familia también necesita ser cuidada. La familia sufre, se preocupa, tiene miedo, sus hábitos cambian e igual que los de su ser querido, las relaciones y roles se alteran y los sentimientos son diversos; sus miembros están fragilizados, también son seres vulnerables. El equipo de salud debe estar atento y estar preparado para entender los sentimientos y reacciones de los familiares<sup>6</sup>.

La enfermera educa al familiar para que comparten el cuidado, y ambas colaboran, el familiar está pendiente de su familiar y comunica de cualquier emergencia, ayuda en la alimentación, la higiene, moviliza al paciente, coloca crema humectante y administra medicamentos por vía oral. Está muy pendiente de las vías o conexiones que tiene el paciente.

*Otro sería apoyarle a los familiares en sus cambios de posiciones (E1)*

*Les indico que de preferencia siempre debe permanecer un familiar, ya que ellos nos ayudan observando a su paciente y a veces nos facilitan el cuidado, pues con la técnica cambia de posición, le ve su alimentación, y le vamos conversando como irlo cuidando en casa cuando se vaya de alta, si esto ocurriría. (E3)*

*nos tratan bien, y nos consideran como un apoyo más y no es un impedimento en sus cuidados, todos tratamos de ayudar en lo que se puede...nos enseñan a cómo cuidar a nuestro familiar, nos orientan, es más nos colaboran en algunos cosas que no entendemos...Nos ayudan por ejemplo, cuando nuestro paciente tiene una crisis, o sus vías venosas están mal y nosotras acudimos a las enfermeras, ellas al instante nos atienden con su servicio...ayudando a alimentar a mi familiar, en su baño diario, a estar pendiente de alguna emergencia, ya con el tiempo que llevo aquí cuidando ya sé cuándo está mal una vía*

*le informo a la enfermera, algún medicamento que tenga que darle después de que coma, sobre todo las pastillas(F1)*

*Nosotros ayudamos a la enfermera, apoyando con el paciente, llamándolas, por ejemplo, se atora, no funciona ese aparato nosotros tampoco sabemos y no debemos manipularlo, la llamamos. También ayudamos con el paciente para movilizarlo, ya nosotros lo hacemos no llamamos a ellas. (F3)*

No cabe duda, que el familiar como eficaz colaborador para la enfermera, en llevar a cabo pequeños detalles de cuidado, alivian el trabajo general de la enfermera, y esta ayuda es reciproca porque la enfermera al percibir el valor agregado que tiene con la intervención de la familia opta por educarla siempre y exigirle aspectos básicos del cuidado durante la hospitalización

*Pacientes con inmunosupresión, son pacientes con bajas defensas entonces una mala manipulación de alimentos, la falta de lavados de manos los puede perjudicar. Entonces nosotros constantemente estamos educándolos pero que mejor que haya una capacitación en el servicio a los familiares (E3)*

*y este a nuestro alcance tanto nosotras, como los familiares y hasta los pacientes, que a pesar de sus limitaciones nos apoyan tal vez en su disponibilidad y aceptación para cada tratamiento, y nos consideran como sus amigas porque nos conversan, y nosotros en lo poco que podemos los escuchamos.(E1)*

*Ayudo cuando me pide que haga un cambio de posición en mi hijo, hago caso cuando me piden que me retire de la habitación, comprender que tiene que hacer su trabajo y no estar de insistente, a veces me dicen esto tiene que darle a su hijo a tal hora y yo ayudo con eso y le pongo su crema o a veces le doy su pastilla...ellas nos comparten sus conocimientos y hacemos lo que podamos y esté a nuestro alcance. (F2)*

*Yo la ayudo poniendo de mi parte, cuando entra el doctor nosotras ya sabemos salimos, arreglándole la cama, porque ellas también están ocupaditas, nosotros colaboramos en esa parte ...estoy pendiente de mi familiar, viendo en el momento que deseaba algo, quería ir al baño, porque había momentos que se le bajaba las plaquetas él no podía pararse. (F4)*

*estoy viendo a mi hijo, le doy de comer, le arreglo su cama, le arreglo su mesita, me relaciono bien con las enfermeras y acá hacemos amistades de personas de distintos sitios...a veces yo no estoy, yo le encargo a mi hijo, yo le digo señorita voy a salir por ahí se le encargo, entonces la señorita me ayuda de esa manera y si me acepta de buena manera. (F4)*

*pero a veces por algún motivo uno quiere irse y unas horas deja al paciente lo deja, pero con un temor uno tiene que encargar al familiar de acostado, porque si nosotros le decimos a la enfermera, la enfermera nos dice sí, pero no cumple(F3)*

La participación de los familiares en la colaboración de apoyo a la enfermera es activa y real y en un tiempo determinado porque se da en la mañana , en la tarde o en los turnos nocturnos e intervienen en diferentes modalidades, con acciones de movilizar a su enfermo para que permita un mayor confort y mejor circulación de su sistema circulatorio, participan en el aseo que permite mantener integra la piel o garantizar que el paciente haya ingerido sus

alimentos o que todo el conglomerado de tratamiento endovenoso sea fluido, ya que la observación del familiar permite que no descontinúe al avisar a la enfermera el término de este.

Además es notable la intervención de enfermería en la educación continua al familiar para prepararlo en los cuidados en el hogar, posterior al alta hospitalaria, función declarada por las propias enfermedades.

*Les enseñamos en los cuidados para el paciente para que estén preparados cuando estén de alta, o cuando nosotras no estemos presentes o muy ocupadas, entonces en algunas cosas como la alimentación el cambio de posiciones, o cambio de pañal, ellos colaboren; porque no sabemos qué tiempo estarán aquí y a veces es de larga estancia un mes, dos meses, un año, es impredecible el tiempo que puedan estar así. (E1)*

*trabajar con el familiar porque nos sirven de gran apoyo y enseñarle que le tienen que tener paciencia, que el cuidado al movilizarlo, a veces ellos aquejan un dolor que no tienen y que si lo tienen (E4)*

*A la familia tratamos de encaminarlo para que ese cuidado que nosotros les brindamos a esa persona para cubrir sus necesidades no solo sea de la enfermedad y de la enfermera, sino sea del equipo, del médico, la asistente social, la nutricionista. (E2)*

Lo prototipo del anfitrión hacia el huésped, el enfermo, es servir: dar cuidados integrales. Cuando decimos que enfermería ofrece, da servicios, cuidados, es que estamos en lo más noble y digno de la hospitalidad. Servir con nobleza da entidad a nuestras obras. Servir potencia la dignidad del anfitrión y la del caminante, el desconocido, el enfermo. Amor-amar es servir con amor. Los valores interpelan, desafían, estimulan, hacen vivir. Los valores también comprometen, trascienden a la vida nuestra y la de los demás. Y, de todas maneras, siempre es mejor servir que no servir<sup>21</sup>. Con ello el servicio, las enfermeras lo visionan hasta el hogar a cargo del familiar

Frente a la hospitalidad y sus valores agregados, ocurren controversias en la hospitalidad del cuidado, especialmente por los aspectos estructurales, presupuestos y dotación de personal, como a continuación se detalla

### **C. Ética de la hospitalidad e incomodidades en los servicios e infraestructura del hospital**

Las estructuras confortables y “amigables” son necesarias para el bienestar y confort del enfermo y de sus acompañantes. Se señala que hay que revisarlas y adaptarlas a las nuevas necesidades que se presenten. Sin duda, los colores, la decoración y los espacios confortables son importantes. Sin embargo, se señala que las estructuras son una condición necesaria, pero no suficiente para la humanización. Se pone el acento en los aspectos comunicativos, relacionales y en la actitud de los profesionales, verdaderos valores de la humanización<sup>18</sup>.

La imagen del hospital podría tornarse fría y distante, una imagen congelada en el recuerdo y en la experiencia de aquellos que no quieren retornar, o han sido “fracturados” por la enfermedad. El hospital es temido por algunas personas, amado por algunos que han regresado a casa y odiado por muchos que han despedido lo más querido. Para otros representa el inicio de la vida, el “nacimiento”, para otros el “volver a nacer”; otros lo conciben como un lugar para preservar la “salud”, y otros como el fin, la "muerte". Desde otras miradas, se piensa como el lugar de trabajo, como el refugio de la humanidad dolida, y para otros tantos, un lugar para el cuidar. El hecho es, que, desde diversas miradas, el hospital se convierte en un lugar de posada, albergue, mesón y estadía<sup>9</sup>.

El acogimiento se da en un ambiente, en este caso del estudio en el hospital, específicamente en el servicio de oncología, a pesar de que el equipo de salud intenta y da lo mejor que está en sus manos, como cumplir sus funciones y responsabilidades, existen aspectos que incomodan al paciente y familiar en relación con la dotación de personal, la infraestructura, desabastecimiento de medicamentos.

En este sentido, a nivel de Brasil, la hotelería hospitalaria intenta librarse del estereotipo de hospital a través de la sofisticación y confort del ambiente, humanización en los servicios, modernización de equipos, organización de las consultas, dejando cómodo, acogedor y eficiente en los servicios intangibles prestados de manera particular y de acuerdo a nivel económico de la persona enferma. Es verdad que no existe el real interés de permanencia en ambientes

hospitalarios. Los servicios corroboran para mejores condiciones en la estadía de los pacientes y acompañantes<sup>13</sup>.

Acogimiento que se sienta como que está en su casa dejando entrar al familiar y objetos familiares. A pesar de las fallas estructurales, la hospitalidad se presenta fuertemente con el factor humano donde los empleados poseen las características de personas hospitalarias<sup>14</sup>.

*Es recibirlo y cuidarlo de tal manera que se sienta como en casa, que claro no es lo mismo, pero en la atención, la interrelación que se tiene con ellos sea de la mejor manera posible. (E1)*

*Le dejamos que ingrese algunos de casa como biblia, estampitas de los santos, su termo, su pijama, y algunos quieren traer televisor, radio, les ayudamos a gestionar el permiso para ello. (E3)*

*Entonces por eso yo te hablo de las pequeñas cosas que sí son significativas y que tú las haces de corazón, porque sería mentirte si yo te digo que voy a tomar pues 10 minutos en cada paciente ante su situación que uno qué más quisiera. Pero lamentablemente no se puede ( E3)*

Los espacios por los que el paciente puede pasear, suelen ser así mismo lugares exentos de todo atractivo, pasillos, salas de espera ocupadas por sillas incómodas, recibidores que parecen almacenes y que no motivan para nada el encuentro. Otro de los aspectos que suelen ocasionar tremendos enfrentamientos entre el ente hospital el usuario, ya sea el mismo paciente o un familiar, es la burocracia y el papeleo, es decir, la intensa lucha con la administración<sup>24</sup>.

En el hospital puede darse que la muerte esté próxima, pero no significa que se pare la vida, que desaparezca todo lo que le da sentido: los seres queridos, los recuerdos, las fotografías, la luz, sus cosas. Cuidando lo cotidiano y lo cercano, favoreciendo la escucha, el intercambio, prestando atención a las emociones, ayudando a la persona a movilizar las capacidades y a mantener las relaciones significativas, podemos ayudarla a seguir viviendo incluso en el proceso de muerte. Es ahí donde podemos encontrar el valor del cuidado y donde la enfermera aporta un valor cualitativo inestimable al proceso de atención<sup>41</sup>.

Otra de las incomodidades sentidas por el paciente y los familiares es la falta de medicamentos, lo cual produce malestar porque se requiere dinero para obtenerlos y muchos de ellos no están al alcance de su economía, por lo tanto el proceso de su enfermedad queda bloqueado al no recibirlos.

*Se necesita medicamentos, a veces el paciente tiene que comprarlos, y la institución no devuelve, y uno es asegurado no tiene por qué estar comprando... (F3)*

*Como dice mi esposa no porque los medicamentos no todos no dan aquí, a pesar de que estoy asegurado, por ejemplo para la quimio, para adquirir un producto yo mismo tengo que dar (P4)  
hay personas que vienen de distintos lugares no tienen los medios económicos, no tiene comodidades, porque los medicamentos son caros señorita y más en esta enfermedad(F4)*

Junto a la falta de medicamentos algunas veces se siente la falta de hospitalidad por la escasez de personal, por ello, los factores de infraestructura del lugar, atención de la persona que va a sacar una duda, lenguaje adecuado, estandarización en la apariencia del empleado, así como confianza, agilidad y deseo en servir y / o trabajar favorecen y fundamentan la empresa prestadora de servicio<sup>13</sup>.

*No hay como estar en casa, allá me atienden todos, pero acá no solo hay dos enfermeras que solo llegan administrar medicamentos, menos mal que esta mi esposa acá, falta personal señorita. (P4)  
que haya más personal para que atiendan también a los enfermos, fuera de administrar su tratamiento o técnicas para que vean a las personas ... hay una señora que le pagan para que atienden al enfermo, ella lo cambia, lo baña, le da de comer, porque hay enfermos que no comen lo dejan ahí y en ese sentido la enfermera no tiene nada que ver sino come no come, hay unas fallas parece que en vez de mejorar con algunas técnicas ha disminuido y si se nota diferencia de antes(F3)*

*segundo que el número de enfermeras somos pocas para la cantidad de pacientes y el perfil de la enfermera, la mayoría de las enfermeras en este servicio tenemos el perfil, porque si vienen nuevas están 15 días, y se van porque es un servicio que refleja mucho dolor, es doloroso, refleja dolor físico y emocional tanto para el paciente, el familiar, para nosotras, entonces de ese punto de vista si se cambiara todo eso sería formidable. (E1)*

*por no contar con el suficiente personal, se permite un familiar perenne y cuando el paciente está en condiciones críticas se permite hasta 2 familiares para que puedan apoyarse en ayudarlo al técnico a cambiarlos porque sinceramente un técnico para todos los pacientes que tiene que estar bajando los análisis y tienen que estar bajando una serie de cosas, no se alcanzan y a veces nosotras también les apoyamos en cuanto al cambio de pañal, en cuanto a movilización porque tienen muchos pacientes postrados con problemas de cáncer al ovario que produce una paraplejia o hemiplejia (E5)*

*No contar con psicólogo, es necesario para que les ayuden en esta etapa. (E4)*

*Muchas veces tratamos de que estén las personas más allegadas como es la mamá, el papá, y los hijos; pero muchas veces los familiares no entienden que podemos acogerlos porque quieren que venga el amigo, el vecino, todas las personas de su entorno y no podemos recibir a todos, porque está compartiendo la unidad con otra persona y ella esta neutropenia y debemos protegerla, y deben entra a la habitación de uno en uno y a veces eso no entienden(E2)*

Otra circunstancia está relacionada con el entorno del paciente como es su habitación, la cual también puede estar llena de vida a partir de las cosas personales que le rodean, la luz, la vista desde la ventana o los muebles que la conforman como también la escasez de los mismos

*Bueno son aspectos del servicio, falta sillones grandes donde los familiares estén cómodos, quisiéramos estar más tiempo con los pacientes, para conversar, darles consuelo, leer la biblia, pero el tiempo para hacer los procedimientos nos gana. (E3)*

*en cuanto a los familiares sería bueno que reciban más apoyo. Creo sería necesario un psicólogo para que les ayude a afrontar la situación difícil no solamente familiar sino del paciente. (E3)*

*Que se mejore la infraestructura, que haya más enfermeras para poder conversar más tiempo con el paciente y los familiares. (E4)*

*Nosotros tenemos a pacientes referidos en este servicio, no tenemos casi pacientes de Chiclayo, y se quedan todo el día aquí en el hospital y a veces no tienen ni dinero para que almuercen, entonces nuestra hospitalidad va en conseguirles un desayuno o un almuerzo, indicándoles que se hagan la higiene y esas cosas, les permitimos utilizar el baño, la ducha del servicio que es del paciente para que ellos estén limpios y para que nos puedan apoyar en el cuidado. (E2)*

*No tenemos muchas comodidades para el familiar acompañante, pero le damos una silla para que se siente y cuando son personas mayores, procuramos conversar con la familia para que se vea a una persona más joven de la familia y pueda quedarse en las noches y cuando tenemos una cama libre, les acondicionamos la cama. (E2)*

*Nosotros en el hospital solo contamos con 03 sillones que son más cómodos para descansar y valoramos quien lo necesita más. Por ejemplo, si por A o B motivo no se puede y se queda acompañar en las noches un familiar adulto mayor a él intentamos brindarle el sillón o en el caso de las mamás con niños pequeños y sabemos que las mamás van a alzar a su niños le proporcionamos un sillón para que la mamá este allí recostada con su niño en sus brazos. (E2)*

*Y bueno en las comodidades tal vez brindarles alguna colchita para que se tapen, ayudarlos o explicarles mejor en algunas indicaciones que les da el médico y ellos no entienden. (E1)*

Los sujetos de estudio tienen expectativas, que se convierten en ilusión y esperanza para que sea mejor o se tome en cuenta en futuros hospitales o servicios. La enfermera quisiera que se sientan como en casa, por lo cual les dejan ingresar artículos de casa como biblias, juegos, fotos, rosarios, celulares, etc., aspectos que lo mantienen conectado con su familia y hogar. A veces les dejan ingresar televisores, radios, para que favorezcan la distracción del paciente en la hospitalización. Pero también son conscientes que existe escasez de ropa de cama, y permiten que los pacientes ingresen colchas, pijamas, almohadas.

Toda escasez de materiales e insumos genera gasto adicional para los asegurados y este atormenta al paciente y familiar generando quejas, incomodidades y reclamos

*Comodidades no hay, porque cada uno trae sus almohadas, sabanas, si nos dan, pero igual traemos de casa ...(P2)*

*Y comodidades no mucho, porque ahorita mire estoy sin almohada, yo he traído mi frazada, porque solo una que no abriga mucho me dan dado... tenemos que traer de la casa, pero tampoco es así (P4)*

*Mejor atención había antes, hasta para sus necesidades antes daban chatas para las mujeres y papagayo para los hombres y ahora dan galonera (F3)*

El equipo de colaboradores es esencial para la acogida y el mantenimiento de sus usuarios. A lo largo de la investigación con los funcionarios fue posible percibir la voluntad de ellos de mejorar siempre el ambiente con el objetivo de posibilitar, siempre lo mejor para el paciente. La falta del almuerzo es visto como un elemento negativo, pues para mejor atender al paciente que se queda en tratamiento por largas horas, para mejor hospedar al paciente que muchas veces viene de largas distancias y en gran parte no tiene condiciones de arcar con otro costo, sería necesario la presencia de almuerzo<sup>14</sup>.

La alimentación en un ambiente hotelero o en una institución de salud hace que sus clientes se sientan en otro hogar, obteniendo relaciones entre otros usuarios, tomando otros conocimientos y generando otras amistades<sup>13</sup>.

Otra incomodidad es la alimentación refieren todo es “pollo”, desean variedad de alimentos, pudiendo extrañar los alimentos de su zona.

*Comodidades del todo no hay, porque yo he traído mis almohadas y frazada.... Aquí en el hospital todos los días es pollo. (P1)*

*Siento que no todas mis necesidades están satisfechas, bueno empezando por la comida, todos se quejan por la comida, porque en la mañana, tarde, noche pollo ya cansa(P2)*

También son sentidas la necesidad de recreación y distracción en el hospital

*no hay televisión, me distraigo viendo a través de la ventana los carros (risas) pero no es igual. Pero extraño mi casa, las comodidades, estar más tiempo con mi familia y la comida. (P1)*

*A pesar de que tienes pocos días extrañas tu casa, salir. Por ejemplo, yo ahorita estoy sin vía puedo ir de un lugar a otro, pero sé que no puedo hacer lo mucho porque mis defensas están bajas, no puedo estar contactos mucho con las personas. (P2)*

*aquí no hay televisión, nos levantan temprano (P3)*

Algo que genera malestar e incomodidad tanto al paciente y familiar cuidador, es el malestar del familiar cuidar para el descanso, ya que descanso en una silla, y hasta en el suelo, aunque se sienten confortados cuando los dejan acostarse al costado de su paciente o en la cama que este vacía. Pero hasta qué punto esto es humanitario y hospitalario.

*Extraño mi casa, el cariño de la esposa y de los hijos, aquí también te dan pero no es lo mismo como la familia o tu propia casa... en primer lugar no tengo desayuno, no tengo almuerzo y ese es mi problema,*

*no tengo el abrigo, la comida que tenía en casa....a mi hijo si le dan él tiene todos sus beneficios, pero yo busco mis cosas... eso sí en las noches no se descansa bien, porque no hay una cama adecuada, me envuelvo con mi frazada y estoy al lado de mi paciente, me ven durmiendo me dicen descanse señor...porque quién va a estar de loco dormir en el suelo en un hospital, si lo hago es por cuidar y estar cerca de mi hijo, (F2)*

Con toda esta realidad narrada por familiares, pacientes y enfermeras se hace necesario una reestructuración con inversión, que mejore la infraestructura hospitalaria , con énfasis en el servicio de oncología, y tomando en consideración los aportes del familiar cuidador ya que es un apoyo considerable para la enfermera.

*Primero creo que deben cambiar las reformas de cada hospital, porque debe haber una unidad de cuidados paliativos como primer punto, este es un servicio de oncología donde se da tratamiento a personas con cáncer, pero más con personas que necesitan recibir un tratamiento paliativo por cursar con enfermedad terminal. Porque en otros lugares hay una unidad de cuidados paliativos donde te dejan solo, es cálido, con personal especializados, tratamiento del dolor, medicina física, tantas cosas; la nutricionista, la asistente social están pendientes de las necesidades de estas personas, y estar pendientes de que sea un ambiente único para que sus familiares estén con ellos, porque esos es lo que quieren los pacientes estar con sus familiares en sus pocos momentos que les quedan, y no pueden estar porque es un ambiente pequeño, y encima algunos con neutropenia y por tanto necesitan un mejor ambiente. (E1)*

Como se sabe el descanso y sueño hace renovar energías, mejora el estado de salud, por ello los familiares están expuestos a estrés, incomodidades y sufrimiento, lo que puede perjudicar su salud, y unido a su factor de riesgo genético, puede incrementarse el riesgo de padecer de cáncer. Por ello se necesita que los hospitales sean rediseñados y pensados para acoger no solo al paciente sino a su familiar cuidador, más aún cuando es se presenta el final de la vida. Es más, tienen la expectativa de la creación de una unidad de cuidados paliativos. O ampliación del servicio, ya que cuando son hospitalizados en otros servicios no perciben el mismo trato que en este servicio.

#### **D. Ética de la hospitalidad y la espiritualidad ante la agonía y muerte**

El ser humano puede sufrir con sus conflictos en niveles diferentes, eso dependerá de cómo se ve el problema que se deriva de la experiencia de vida (unos son más fuertes que otros). Esto significa que, en el sufrimiento de la enfermedad, el análisis de la totalidad es importante, pero los humanos se detienen unos de otros, por lo que se debe prestar cuidados de acuerdo con la especificidad del paciente para llegar al ser total de cada uno<sup>7</sup>. Enfermería, desde los primeros datos escritos de la historia de la humanidad, tiene constancia del valor intrínseco y racional del

sentido y la vivencia espiritual en los cuidados de la salud. Estos cuidados parece que demandan, tal vez exigen, desde luego reclaman, también, sentimientos espirituales<sup>21</sup>.

Espiritualidad, misericordia y hospitalidad son aquí y tendrán siempre para nosotros valor de sincretismo indisoluble. También interpretamos aquí el vocablo o término hospitalidad-enfermería. Cultura de los Cuidados, como prestaciones físicas, psíquicas, sociales y espirituales. En ocasiones trascendentes. Vamos a destacar brevemente ahora el concepto espiritualidad porque con frecuencia se interpreta mal, con significados erróneos<sup>21</sup>. La enfermera es hospitalaria y desarrolla la espiritualidad para que los pacientes se sientan en paz, tengan tranquilidad, se preocupan por cuál es su religión, y según ello actúan, favorecen y respetan sus prácticas religiosas.

Fuera de cuestión, la muerte, así como el sufrimiento humano son desafíos y fuente de frustración para los profesionales de la salud. Pero, como un evento ineludible e inexorable, la misión de estos profesionales reside fundamentalmente en ayudar a morir. La tarea de cuidar un paciente terminal involucra ayudar a que encuentre confort, alivio y en la búsqueda de algún sentido en su existencia; revisar ciertos comportamientos, mitigar las culpas, rehacer algunas relaciones y otras enriquecerlas. El ser que está por morir es un ser extremadamente vulnerable y ayudar a mejorar la calidad de lo que le sobra de existencia es de un valor inestimable<sup>6</sup>.

En este estudio las enfermeras reconocen que es común en este servicio que los pacientes agonicen, y tiene diversas experiencias ante la agonía y muerte. Aunque no fue referido por los pacientes y familiares del estudio, tal vez porque no se encontraban en la etapa de agonía y muerte, sino se encontraban en el periodo de enfermedad terminal, donde se mantiene la esperanza y fe por la mejora y recuperación de la salud.

*En el tratamiento paliativo creo que el paciente hace como una forma de rechazo no acepta su etapa final, en realidad creo que nadie, nadie está preparado para el momento final de su vida, entonces es allí donde uno tiene que trabajar un poquito más, cuidado básico en el apoyo emocional más que todo, puede hablar, expresar, hablar con sus familiares, entonces como te digo es cuidado en su aspecto emocional físico (E1)*

La fragilidad humana, en este contexto, representa un gran desafío para los profesionales enfermeros / as que tratan directamente con pacientes oncológicos / as sin posibilidad terapéutica de curación. Sin embargo, ese profesional debe ser entrenado / a de forma que pueda prestar una asistencia humanizada, que permita al paciente demostrar su autonomía y dignidad para que haya una mejor calidad de vida<sup>7</sup>.

La dimensión espiritual cruza transversalmente la experiencia del huésped en todos los otros ámbitos: físico, social, emocional. No es un acompañamiento sencillo porque se requiere una cierta experiencia para detectar, por ejemplo, las sutiles necesidades de sentido o la búsqueda de Dios en el dolor físico o emocional. Además, suele ser común la confusión entre espiritualidad y religión, generando un vacío asistencial ante la persona con necesidades espirituales no religiosas<sup>23</sup>.

Al respecto Velarde-García y colaboradores, destacan las dificultades que el personal de enfermería tiene al aplicar los cuidados al final de la vida, entre ellas las dificultades psicoemocionales (auto-protección, distanciamiento, despersonalización del paciente), dificultades estructurales-arquitectónicas (deshumanización de las instalaciones, falta de espacio y de intimidad) y dificultades académico-culturales (falta de formación, demanda de guías específicas y cultura orientada a la curación)<sup>43</sup>.

La vivencia de la espiritualidad / religiosidad se ha revelado, para estos ancianos, una importante estrategia para el bienestar ante las situaciones de la vida, pero para una aplicación adecuada como forma de cuidado con ancianos institucionalizados, es importante conocer y comprender mejor las preferencias y las prácticas espirituales y su relación al bienestar, considerando las subjetividades y el contexto para su expresión. el ambiente domiciliario y cultivar la amistad; saber manejar las pérdidas y ejercer la resiliencia; tener creencias personales y ser capaz de ejercer el autocuidado hasta próximo a la muerte<sup>44</sup>.

Los pacientes, en su mayoría, perciben que el cuidado brindado por el profesional de enfermería es bueno. Sin embargo, hay una porción significativa que percibe que el servicio es regular en el aspecto de la interacción familia/paciente, específicamente en cuanto al

conocimiento y respeto de las creencias religiosas. Hay que fortalecer esto para mejorar el acto de cuidado<sup>45</sup>.

*sí son católicos encomendarse a Dios, el estar unidos, el darle tranquilidad al mismo paciente, este mostrarle que ellos están tranquilos que todo va a quedar bien, porque la mayoría de los pacientes tienen problemas de que ellos sienten... les digo que recen, que pidan a Dios que se encomienden a él... se arraigan a la fe, incluso algunos cargan siempre con su imagen en lo que son católicos con su imagen a la cual le tiene fe, lo tiene en su velador, lo llevan consigo, hay una de las pacientes que siempre trae al Señor al Cautivito en todas las hospitalizaciones que tienen(E5)*

*en pacientes en estado terminal también bueno que yo veo que ya tienen un pronóstico malo a corto tiempo pregunto la religión que profesan y tal vez apoyo al familiar, y les pido que hagan una oración con el paciente o tal vez les pregunto si ya vino el padre si le dio los santos oleos. (E5)*

*Espiritualmente, aunque sea darnos un ratito y conversamos con la familia y le explicamos que ellos están dando todo, eso los reconforta un poco sobre todo si es que el familiar fallece, porque hay personas por ejemplo que, si se entregan totalmente hijos que por decir te digo, son unos buenos hijos que están allí con la mama mañana, tarde como que también hay familiares que simple y sencillamente los dejan (E5)*

*al aspecto espiritual si hay un capellán en el hospital, pero parece que a veces no se da abasto Porque lo llamamos, muchas veces ha venido cuando ya el paciente ha fallecido, entonces yo creo que de repente por allí pueden contratar a otro, a otro capellán para mí sería muy importante. (E3)*

Antiguamente, los valores tal vez se encerraban en lo que conocíamos como cortesía, educación y buenas maneras. Esto es algo que espera de nuestra hospitalidad el huésped que ha entrado en nuestra casa. Tales como: hospitales, consultorios de salud, urgencias, cuidados paliativos o consecución de la salud. Así, toda relación con el otro, con el huésped, compromete. Un gran valor enfermero, hospitalario, es infundir en el otro esperanza. La esperanza es vida para el huésped, para los enfermos. La esperanza estimula. Es, también, como ofrecer, dar la paz. Vale más lo hecho por la paz que miles de palabras laudatorias. El anfitrión-enfermero ha de ser luz, manifestarse como luz para los demás. Incluso debemos significar integridad. Ser íntegros. Pero, en primer orden, ser. Realidad positiva. Y servir<sup>21</sup>.

Precisamos que espiritualidad no es religión, es la vida del espíritu. La dimensión espiritual es lo que alimenta la vida de los seres humanos. Lo espiritual existe en todos los humanos, se puede bloquear pero con grandes pérdidas personales. La espiritualidad es, también, creencias. La religión es un plus que se añade a la espiritualidad para constituir caminos, tradiciones, mensajes y prácticas que conducen a la transformación de las personas y las llevan a la felicidad<sup>21</sup>.

Consuelan al familiar cuidador, permiten la despedida entre paciente y familia cuando la muerte es inminente, y favorecen el acompañamiento de la familia hasta el final de la vida. Ya que todos tienen miedo a la muerte, es algo inexplicable, dejar de existir.

*consolando en su dolor y ver las alternativas que lo ayuden en el área espiritual para su sufrimiento, por ejemplo, proporcionarle un sacerdote, le conversemos de la Palabra de Dios, en grupo hacer oraciones por el paciente, que se acoja a Dios, como diciendo dando su dolor a Dios(E4)*

*se ha comprobado que el paciente oncológico o sea en todo momento te escucha, hacer a través de movimientos o algo que te va a decir que te está escuchando, participar con la familia, en todo momento, estar al lado del paciente y (E4)*

*sufrimiento por el mismo estado general que llegan, y también brindar tranquilidad porque son los pacientes que se encuentran muy ansiosos, temerosos porque saben que está cerca su final. Muchas veces ellos presienten que morirían, y ellos lo manifiestan, entonces brindamos tranquilidad palabras de repente de consuelo de que se encomienden a Dios, que estén tranquilos y también ver por ejemplo que el Padre venga a verlos, que converse con ellos para que le pueda brindar tranquilidad(E5)*

Los discursos de las enfermeras encuentran cercanía con el estudio de Santos, quien afirma que el ejercicio de la espiritualidad por el paciente mejora los sistemas cardiovasculares, endocrinos e inmunológicos. Las células de defensa (glóbulos blancos) aumentan con la caída del cortisol, mejorando así el estado de salud del paciente. Por eso, tanto la familia como el / la paciente deben ser vistos / as más allá de una biofísica materialista, patológica o denominados / a por un lecho de hospital<sup>7</sup>.

*En cuanto al familiar, tienes que aprender a tratar varios estados porque el familiar frente a un paciente en estado terminal tal vez en sus últimas horas de vida reacciona de muchas formas si por ejemplo estas frente a un familiar que de repente su duelo lo enfrenta con agresividad simplemente te mantienes al margen, porque no acepta tal vez el estado del paciente y reacciona contra el personal (E5)*

*el hecho de pedirles solamente una oración a los familiares en nombre de su paciente es este muy bueno a veces no te da tiempo de hacerlo porque estas a corridas(E3)*

*También es importante la vida espiritual, dependiendo del tipo de religión que profesa la persona con cáncer terminal y generalmente pedimos apoyo al sacerdote para ayudarlos y ellos se sienten bien. (E2) yo pienso que esa sería la manera de fomentar su espiritualidad, tal vez es hablarle de Dios, ósea hacerle recibir su enfermedad como parte del objetivo de Dios Este en la realidad en que vivimos no nos da tiempo. (E3)*

Los efectos en la estructura interior son en su mayoría invisibles y pueden caracterizarse por las expectativas, esperanzas y temores frente a la dolencia, a la muerte, a la vida después de

la enfermedad o, incluso, después de la muerte. La enfermedad altera de modo significativo el mundo afectivo y relacional<sup>6</sup>.

Es importante que más allá de los cuidados implementados a la persona enferma, sean adoptadas conductas de apoyo a su familia para que pueda atravesar los momentos finales, la pérdida del ser querido y el luto con menos dolor. Los Cuidados Paliativos representan, en ese sentido, el rescate del valioso cuidar, abriendo espacio para el vivir y el morir con paciente y familiares, considerados agentes activos en el proceso junto al equipo de salud. En ese escenario, es posible legitimar los desafíos inherentes a la fase final de vida, a la muerte y al luto<sup>8</sup>.

La dimensión espiritual, representa la más noble y trascendente de la persona. Esta coincidencia nos permite deducir que tanto para el profesional de enfermería, como para el usuario adquiere importancia brindar un cuidado basado en la espiritualidad, el respeto por la creencias de cada paciente, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes hospitalizados, sumergidos muchas veces en la fe, el único alivio que necesitan frente a una enfermedad o el abandono de sus familiares, es por ello que necesitamos fortalecer el cuidado humanizado en nuestro quehacer profesional<sup>46</sup>.

No se trata de crear lugares específicos para el proceso de muerte de los enfermos, es el proporcionar, independientemente del lugar cuidados físicos, emocionales, espirituales, acompañar al moriente y a su familia en el proceso de muerte que no tiene tiempo, saber escuchar e intervenir en el momento oportuno con comunicación verbal y no verbal, saber guardar silencio, el silencio también acompaña, el profesional de enfermería requiere de ser más sensible y más experto en el acto de muerte del ser humano. Deliberar sobre el acto de muerte permite que el profesional de enfermería se sensibilice para otorgar un cuidado al moriente y su familia de manera más humana y con una mayor calidad<sup>47</sup>.

Todos los participantes relataron que la espiritualidad / religiosidad proporciona sentido a sus vidas. Las prácticas adoptadas para la religión / espiritualidad de cada sujeto del estudio pueden ser diversas: oraciones individuales, vivencia y reflexión acerca de su propia existencia.

*la preocupación de cómo se quedarán como estarán eso es lo que mayormente le afectan, más si son padres o madre sobre todo si tienen niños pequeños pensar que va a ser de ellos y es algo que los aflige y no los deja, incluso partir tranquilos están mucho tiempo, largo tiempo o un mes, mes y medio, dos meses en una agonía constante(E5)*

*Al inicio para mí fue bastante duro este servicio porque prácticamente ver que fallezca alguien a quien has conocido has brindado cariño has compartido algunos momentos como que te choca. Tu vida personal también era algo difícil, pero poco a poco vas tratando de ponerte fuerte para poder también apoyar al familiar, tienes que apoyarlos para que ellos también le den aliento y ánimo a su familiar (E4)*

La esperanza traída por la fe lo alimenta en el sentido de que la vida después de la muerte no será efímera, sino, eterna, sin dolor y sin sufrimiento, donde todas sus lágrimas serán secadas y lo que era, no será más<sup>7</sup>.

El ser humano como parte de su evolución, nace, crece y muere, este último hecho cada vez es más frecuente en el diario vivir de las personas, en este siglo XXI, puede llegar a ser un acto muy doloroso para el muriente y los que están alrededor de él. El número de personas que requieren de cuidado por enfermería durante el proceso de muerte ha aumentado, se hace necesario considerar que el cuidado durante este proceso que pasa el ser humano por enfermedad ya sea aguda o crónica puede ser en casa o en una institución de salud<sup>47</sup>.

Es importante la atención de las necesidades espirituales de pacientes y familiares para vivir un proceso de final de la vida de calidad. Así lo describe Bermejo. Lozano y Villaceros, quienes explican que la atención espiritual ayuda al 88% a sentirse esperanzado, al 83% confortado, al 79,1% a encontrar significado y al 73,4% a comprender el sentido. El 95,2% valora la atención espiritual necesaria en la enfermedad. Aunque el intento de cuantificar la atención espiritual reduce sustancialmente su valor, los datos apoyan la hipótesis de que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia de la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares<sup>48</sup>.

*hemos visto también que muchas veces hay personas que tienen en un agonía larga que a veces de repente esperan ver a alguien o de repente algo que no, no este, o mucho lloran los familiares o mucho se pelean, a veces definitivamente encontramos que a veces no están de acuerdo con los tratamientos, o sea un grupo de hijos, unos decidieron que sí, otros dijeron que no y si paso algo entre ellos empiezan a ,,y eso origina pues que el familiar no pueda irse tranquilo o cuando falta ver algún familiar con el cual ha tenido algún percance o problema se han visto casos en que llega justo el familiar y allí no más a las horas o los minutos fallece después de haber tenido una agonía de un mes 20 días 30 días. (E4)*

*En sus últimas horas de vida, es un apoyo prácticamente incondicional porque durante el tiempo de servicio que tengo. Un paciente en estado terminal te pida un abrazo, te pida que lo ayudes entonces tienes que enfrentarte a muchas cosas. Ese sufrimiento del paciente tu de repente puedas flaquear, doblegarte ante ellos, y llorar. Entonces tienes que superar todo eso para darle fuerza. (E3)*

La esperanza es de suma importancia para la adaptación y aceptación de la enfermedad en los pacientes oncológicos en etapa paliativa. Es una de las bases para la muerte digna. Existen formas de mantener y fomentar la esperanza en los pacientes oncológicos paliativos por lo que es de suma importancia ponerla en práctica. Además, al fomentar la esperanza indirectamente también se mejoran otras áreas de la vida de la persona lo que favorece su situación actual. Es importante, además, tener en cuenta los factores que ponen en riesgo la esperanza para evitar que el paciente llegue a la desesperanza. El manejo de la esperanza no es una tarea sencilla ni existen protocolos de intervención adecuados para ello, por lo que el propio paciente es quien mejor puede guiar en el proceso de trabajar con la esperanza<sup>49</sup>.

La esperanza, es inherente para la vida del ser humano, es una expectativa del futuro, dinámica, cambiante, fluctuante, medible y multifacética; presenta dos connotaciones como verbo y como sustantivo. La esperanza se puede mantener y fomentar mediante estrategias personales del paciente, del entorno social y de los profesionales de la salud; además, existen herramientas, técnicas, programas y psicoterapias que facilitan dichos resultados. La esperanza se puede fomentar, mantener y fortalecer y es fundamental para esta etapa de enfermedad<sup>49</sup>.

Es necesario aplicar cuidados destinados no solo a la curación, sino que garanticen la integridad de la atención al final de la vida. En la aplicación de dichos cuidados, el personal de enfermería ocupa un papel fundamental al ser las/los profesionales que más tiempo están en contacto con pacientes terminales<sup>43</sup>. Los resultados arrojados indican que el personal de enfermería debe tratar de crear vínculos más fuertes con los pacientes y no solo dedicarse a las actividades rutinarias; mejorar el vínculo que se establece con los familiares de los usuarios y tener en cuenta su religión como factor influyente para su recuperación; manifestar mayor interés por el estado en el que se encuentra el paciente y establecer una mayor comunicación con este<sup>45</sup>.

Se puede decir que los cuidados paliativos exitosos se logran cuando se ha conseguido el mayor bienestar posible para el paciente y la familia a través de la atención de necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales; mediante la esperanza del paciente se consigue que este bienestar este siempre presente ya que el paciente acepta la realidad, se adapta a la enfermedad y por ende tiene una muerte digna<sup>49</sup>.

La investigación evidenció la importancia de la comunicación como una de las principales herramientas de trabajo en cuidados paliativos, debido a la capacidad de ésta de interferir en el enfrentamiento de la enfermedad y en el luto del paciente y de la familia. Sin embargo, la conspiración del silencio todavía es masiva, omitiendo o distorsionando informaciones del paciente e impidiendo que él ejerza la propia autonomía. Muchas veces, tomado por el malestar inherente a la tarea de comunicar noticias difíciles, el profesional se vuelve connivente. El enfoque por parte del equipo en lo que se refiere a decisiones para el fin de vida es tardía y, generalmente, exclusiva a la familia<sup>50</sup>.

Se constató que el enfoque en cuanto a las decisiones de fin de vida suele ser tardía y prevalece la falta de diálogo sobre el asunto entre el paciente y la familia. Por lo tanto, las elecciones son mayoritariamente de la familia. Sobrecarga, así como dificultades durante la alimentación y los curativos fueron algunos de los desafíos enfrentados por los cuidadores familiares principales. La experiencia fue evaluada de forma positiva por la mayoría de los entrevistados, habiendo valorización del soporte del equipo de atención domiciliaria y de la oportunidad de usufructuar de la convivencia familiar. Sin embargo, para algunos el domicilio permaneció impregnado de recuerdos del período de enfermedad y del momento de la muerte<sup>50</sup>.

La dignidad se refiere al mérito y al valor inherente al ser humano, y está estrechamente vinculada con el respeto, el reconocimiento y la consideración, la autoestima y la autonomía personal, es decir con la capacidad de tomar decisiones propias. Poder vivir -y morir- con dignidad emana del respeto a los derechos fundamentales y supone que todas las personas como individuos y como parte de sus respectivas comunidades tienen derecho a ser tratadas con justicia, amor, compasión y respeto<sup>10</sup>.

*entonces allí vemos la necesidad de que esas personas vayan a casa, allí estar mucho mejor y se les envía con un médico y con una enfermera que constantemente van a estar yendo a su casa para tratar de solucionar su problema, es decir se coordina con PADOMI. (E2)*

*Un paciente en fase terminal donde mejor se va a sentir es en su casa y yo siempre converso con la familia de que en casa el paciente va a estar al lado de sus seres queridos, de sus cosas que con mucho esfuerzo lograron, entonces hacia allí va, para que estén en casa pero siempre un médico y una enfermera pendiente de ellos y que los visitarán para ver cómo están.(E2)*

*“...Más que la hospitalidad en el hospital porque hay algunas restricciones, es ver como ver como se da calidad de vida en el hogar, allí ellos estarna con todas las personas que quieren estar y rodeado del amor de su familia..” (E2)*

El enfermero / a debe mirar a sus / los pacientes de manera holística y empática, utilizando de alteridad en el proceso de saber / hacer salud en oncología para pacientes que tienen que enfrentar la dura realidad del fin de la vida. Los pacientes oncológicos / as podrán sentirse valorados en su proceso de finitud y encontrarán fuerzas para decidir acerca de su tratamiento, siendo capaces de organizar su último tiempo de vida, basados en el aprendizaje adquirido a través confianza en el enfermero / a<sup>7</sup>.

Algunos factores motivaron la elección por el óbito en domicilio: las experiencias anteriores de hospitalización; la menor exposición al sufrimiento de terceros; el mantenimiento de las referencias importantes para el paciente; la mayor proximidad; el soporte socio familiar y la búsqueda de una muerte digna. Sin embargo, también existe el temor del proceso de muerte a ser traumático para el cuidador. Acompañar el proceso de muerte de una persona no es tarea fácil, aún más de alguien con quien se tienen lazos afectivos profundos. Y principalmente en el mundo contemporáneo, donde se lee tan mal con las cuestiones de la finitud de la vida<sup>50</sup>.

Todos los participantes tuvieron la percepción de que el paciente estaba cómodo cuando falleció. Por lo tanto, el fin de vida en el domicilio fue evaluado como una experiencia positiva por la mayoría de ellos. Justificaron la respuesta por el sentimiento de confort ante una decisión considerada por ellos como acertada, por la posibilidad de asimilar la pérdida poco a poco y presenciar el óbito<sup>50</sup>.

La apertura del ser humano a “lo Otro” puede significar un movimiento de trascendencia a través del arte, la naturaleza, la solidaridad o la relación con Dios. Apoyar esta apertura nos

llevará a veces a leer un poema o un pasaje bíblico significativo para el huésped, facilitarle la escucha de determinada música, acompañarlo en la expresión de la oración, etc<sup>23</sup>.

A pesar de que la filosofía paliativista defiende el derecho del paciente de elegir el lugar del fallecimiento, existe una valorización del fallecimiento en domicilio y una política de desospitalización en las unidades de salud con el objetivo de optimizar recursos, disminuir los riesgos de infección hospitalaria y favorecer el bienestar, del paciente. Sin embargo, el fallecimiento en el domicilio no es por sí solo indicativo de calidad de la asistencia prestada. Es importante saber cómo ocurrió el proceso de morir<sup>50</sup>.

Se percibió la utilización de la religiosidad como un recurso de enfrentamiento, objetivando el mantenimiento de la esperanza o el fortalecimiento interior. Algunos de estos pacientes pueden tener más facilidad para hablar de la terminal, cuando creen en una dimensión trascendente. Lo mismo ocurrió con varios cuidadores entrevistados, para quienes la dimensión espiritual resignificó su trayectoria junto al pariente al final de la vida<sup>50</sup>.

## CAPÍTULO IV. CONSIDERACIONES FINALES

El hospital se convierte en la “casa” donde se acoge a los “huéspedes” que son el paciente con cáncer terminal y su familiar cuidador en los huéspedes, y donde la enfermera se convierten en la principal “anfitriona”, y brinda buen trato en la relación interpersonal basada en la cortesía, empatía, simpatía y carisma. La enfermera los recibe y enseña las instalaciones del servicio, les indica las reglas, lo está permitido y no, permite que ingrese el familiar mediante un pase permanente, ya que la escasez de personal de enfermería y la infraestructura del hospital no es adecuada para que la enfermera este perenne y permanentemente con el paciente, además el familiar permite hacer más confortable la estancia hospitalaria. Otro hecho importante es ponerse a disposición, estar pendiente, decir que frente a cualquier duda o inquietud allí está la enferma dispuesta a ayudar y servir.

Desde el primer encuentro entre la triada enfermera-paciente-familiar cuidador, todos se relacionan, conversan, se van conociendo, reconociendo, y descubriendo. Los pacientes y familiares se sienten acogidos cuando la enfermera y personal de salud, saluda de manera atenta mediante la práctica de las reglas de cortesía. Por otro lado, la enfermera demuestra empatía e intenta comprender como se siente el paciente y su familia, puesto que el cáncer de por si genera en el censo común compasión, y nostalgia, porque es una enfermedad tan común que a veces las enfermeras han tenido experiencias previas con sus propios familiares.

Por otro lado, con el transcurso de los días o por las continuas hospitalizaciones, ocurre simpatía entre el personal de salud, el paciente y su familiar cuidador, y sienten muy gratificante, amigable y en un clima de confianza cuando se llaman por su nombre, hasta sentirse con una familia. Aunque algunos estudios reportan que no haya mucha compenetración y haya un límite en la relación paciente-profesional, en este servicio es tan común observar sonrisas, a pesar de que la atmosfera es de dolor, rostros tristes y pensativos, cuando ingresa la enfermera con carisma, con una sonrisa, con una actitud positiva, levanta los ánimos del paciente, se reconfortan, la enfermera se convierte en una persona vitamina, que da energía, que da sensación de bienestar, ya que la alegría ocasiona la segregación de las hormonas de la felicidad, de esta manera la enfermera se convierte en un anfitrión sanador, y que logra que la estancia sea

acogedora. Pero, cuando la enfermera es seria, con rostro amargo, apático, se convierte en una persona tóxica, pues en vez de ayudar al paciente, no es motivadora, da miedo, y por tanto puede generar estrés, lo puede repercutir en el malestar tanto del paciente y su familiar cuidador.

Para el familiar cuidador, es significativo que lo traten con amabilidad y respondan sus dudas e inquietudes, ya que para un familiar tener al borde la vida a su paciente, es una situación inexplicable, y viven momentos de duelo, hasta lograr la aceptación de la inminente muerte de un ser querido.

Todo lo antes mencionado conlleva a reflexionar, que, en los pequeños detalles como el saludo, el carisma, el conversar, se encuentra la riqueza invaluablemente del buen trato a través de la relación interpersonal, se muestra como la hospitalidad se constituye en un valor fundamental a ser considerado desde la formación de enfermería.

En ese sentido, los cuidados invisibles, que son independiente y que dan por voluntad y libertad que posee la enfermera, ella decide tener apertura o estar dispuesta para aplicarlos en su cotidiano. Es desprenderse del egoísmo, y dar sin esperar nada a cambio, más solo la satisfacción de hacer sentir bien a nuestro huésped, el paciente y su familiar cuidador.

El actuar profesional de enfermería esta plegado de hospitalidad cuando hace los procedimientos con delicadeza e informa de lo que hará previamente, esto permite que el paciente colabore activamente en su cuidado, cuide sus venas (vías) o cierran las llaves de la venoclisis, asimismo, estos momentos son trascendentales ya que se aprovecha en conversar, dialogar, enterarse la familia, de la enfermedad, aspectos personales del paciente, y en si un intercambio de conocimiento. Por su parte los paciente y familiares reconocen el conocimiento, la experiencia que tiene la enfermera en estos servicios, ya que es difícil colocarles las vías, pero sobre todo reconocen el trato en cuanto a la delicadeza y precisión para realizar los procedimientos, y sobre todo que lo hagan conversando con el paciente, lo que se conoce como apoyo psicológico o explicación previa, informando el procedimiento y solicitando el permiso respectivo para tocar el cuerpo del paciente.

El toque con delicadeza cuando se realizan los procedimientos y hasta el tono de la voz de la enfermera hacen que sean percibidas como buenas, responsables, expertas y excelentes profesionales.

También en el cuidado, la enfermera entrena y educa al familiar cuidador, ya que son ellos los que permanecen las 24 horas junto a su paciente, y cuando salen lo encargan con los otros familiares y así se ayudan en la hospitalización, ya que las habitaciones son bipersonales, es decir se hospitalizan a dos pacientes generalmente el mismo sexo, y el familiar cuidador mayormente es una mujer. Los pacientes y el familiar desearían que las habitaciones sean individuales por respeto a su pudor y mantener su privacidad e intimidad.

Un aspecto importante de la hospitalidad en el cuidado es la seguridad que sienten los pacientes y familiares cuando la enfermera acude pronto al llamado, pero a su vez justifican la demora o postergación al llamado por la cantidad de pacientes o por la priorización que tienen los pacientes que están más delicados de salud.

La enfermera y el familiar cuidador busca e intenta dar comodidad al paciente oncológico, aliviando el dolor a través de la administración de medicamentos y posiciones antalgicas, que ayuden a disminuir o liberar las zonas de presión que podrían incrementar el dolor. Favorecen el descanso y sueño, velan por la alimentación, aunque esta necesidad es la que está más insatisfecha, pues las dietas no son a gusto del paciente, de todas maneras, lo toleran.

El familiar se convierte en un integrante del equipo de salud, está vigilando al paciente y frente a cualquier alteración llama inmediatamente a la enfermera, de esta manera colabora con la seguridad del paciente, y mejorar el confort.

Los pacientes manifiestan que algunas enfermeras “están apuradas no conversan, te colocan la vía” y se van sin explicar que le colocan, que efectos tendrán, eso le genera temor e incomodidad, es parte de inhospitalidad y de la despersonalización del cuidado.

El acogimiento se da en un ambiente, en este caso del estudio en el hospital, específicamente en el servicio de oncología, a pesar de que el equipo de salud intenta y da lo mejor que está en sus manos, como cumplir sus funciones y responsabilidades, existen aspectos que incomodan al paciente y familiar en relación con la dotación de personal, la infraestructura, desabastecimiento de medicamentos.

Los sujetos de estudio tienen expectativas, que se convierten en ilusión y esperanza para que se mejore o se tome en cuenta en futuros hospitales o servicios. La enfermera quisiera que se sientan como en casa y se le deja ingresar artículos de casa como biblias, juegos, fotos, rosarios, celulares, etc, aspectos que lo mantienen conectado con su familia y hogar. A veces les dejan ingresar televisores, radios, para que favorezcan la distracción del paciente en la hospitalización.

Algo que genera malestar e incomodidad tanto al paciente y familiar cuidador, es el malestar del familiar cuidador para el descanso, al no contar con muebles adecuados, aunque se sienten confortados cuando los dejan acostarse al costado de su paciente o en la cama que este vacía.

Se necesita que los hospitales sean rediseñados y pensados para acoger no solo al paciente sino a su familiar cuidador, más aún cuando es al final de la vida. Es más, tienen la expectativa de la creación de una unidad de cuidados paliativos. O ampliación del servicio, ya que cuando son hospitalizados en otros servicios no perciben el mismo trato que en este.

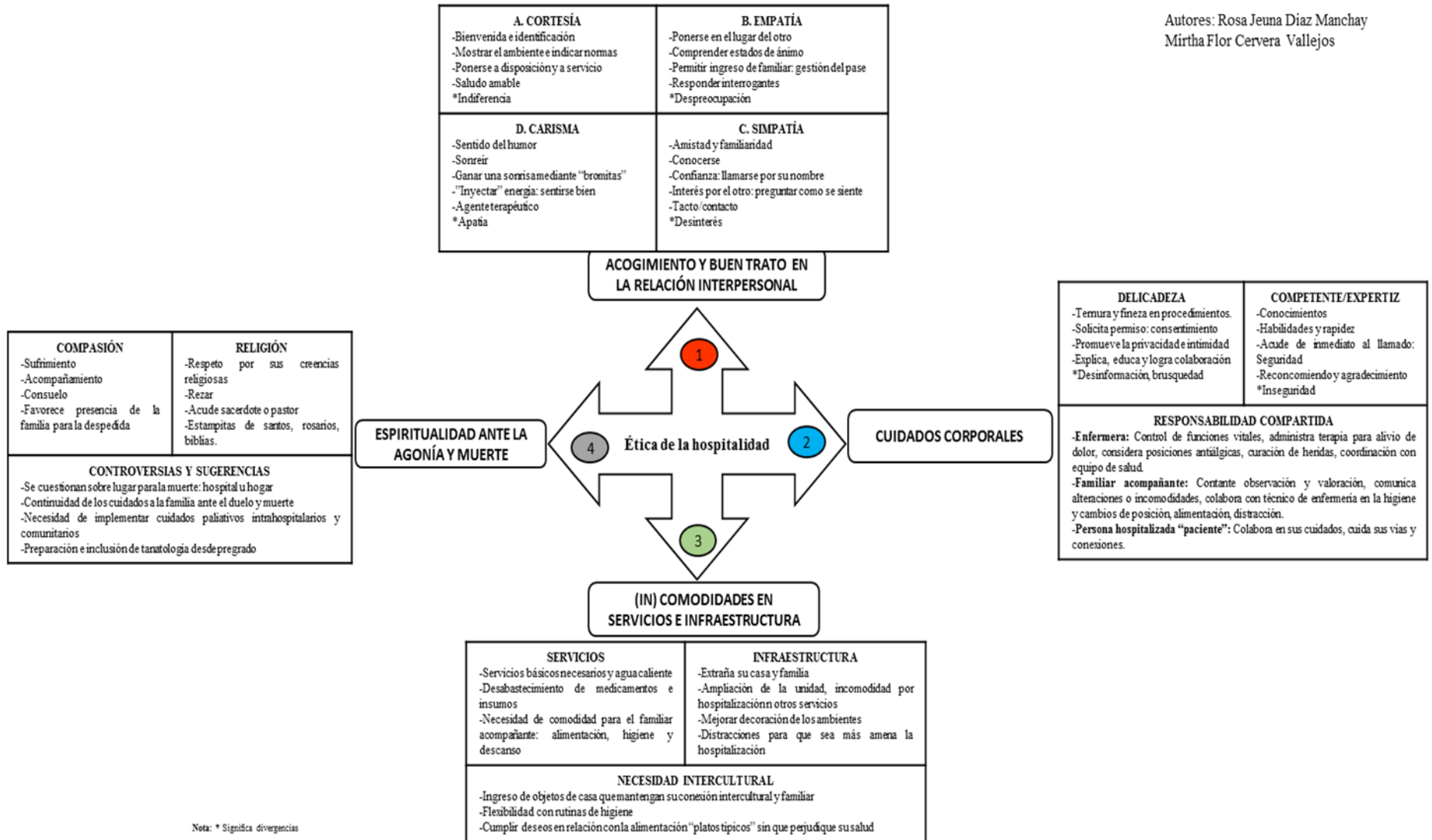
En este estudio las enfermeras reconocen que es común en este servicio que los pacientes agonicen, y tiene diversas experiencias ante la agonía y muerte. Aunque no fue referido por los pacientes y familiares del estudio, tal vez porque no se encontraban en la etapa de agonía y muerte, sino se encontraban en el periodo de enfermedad terminal, donde se mantiene la esperanza y fe por la mejora y recuperación de la salud.

La enfermera es hospitalaria y desarrolla la espiritualidad para que los pacientes se sientan en paz, tengan tranquilidad, se preocupan por cuál es su religión, y según ello actúan, favorecen y respetan sus prácticas religiosas.

Consuelan al familiar cuidador, permitir la despedida entre paciente y familia cuando la muerte es inminente, y favorecen el acompañamiento de la familia hasta el final de la vida. Ya que todos tienen miedo a la muerte, es algo inexplicable, dejar de existir. Cuando la persona oncológica está en fase de agonía, según su religión rezan, utilizan estampitas de Santos. Consuela a los familiares, favorece la despedida y el acompañamiento de la familia. Consideran dolorosa la muerte porque llegan a familiarizarse.

# Esquema conceptual: Ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y su familiar acompañante

Autores: Rosa Jeuna Diaz Manchay  
Mirtha Flor Cervera Vallejos



## **CAPÍTULO V. RECOMENDACIONES**

### **A los profesionales de enfermería coloquios continuos en:**

- Trabajar en equipo, ser sensible al dolor y sufrimiento.
- Favorecer la hospitalidad mediante el buen trato, ser acogedores, practicar la cortesía, empatía, tener buen sentido del humor, compasión, adquirir habilidad en los procedimientos.
- Favorecer la interculturalidad y los deseos al final de la vida.

### **A las instituciones de salud:**

- Conexión entre PADOMI y la continuidad y seguimiento al paciente y familia después del alta hospitalaria.
- Implementación de cuidados paliativos intrahospitalarios y domiciliarios.
- Mejorar la distribución de insumos e infraestructura, decoración y ambientación más acogedora.

### **A los familiares acompañantes:**

- Organizarse y apoyarse en el cuidado hospitalario para evitar el desgaste físico.
- Brindar amor al paciente y colaborar en los cuidados hospitalarios, y aprenderlos para aplicarlos en el hogar.

### **A las Instituciones formadoras**

- Que se incorpore la práctica de la hospitalidad y los valores y virtudes como el acogimiento, cortesía, empatía, simpatía, compasión, delicadeza.
- Incorporar cuidados paliativos y tanatología.
- Adquisición de conocimientos y habilidades unidas al buen trato.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization International. Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018 [Internet]. Washington: Agency for research on Cancer; 12 September 2018 [consultado el 6/12/18]. Disponible en: [https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263\\_E.pdf](https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf)
2. Ministerio de Salud del Perú. Boletín epidemiológico del Perú VOLUMEN 26 [Internet]. Lima: Oficina de Epidemiología; 2017 [consultado el 6/12/18]. Disponible en: <http://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/boletines/2017/21.pdf>
3. Robert V. Álvarez C. Valdivieso F. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. Rev Med Clin Condes, España [Internet]. 2013. [consultado el 3 diciembre 2018]; 24(4) 677-684. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702074>
4. Oger S. La humanización de la salud y las nuevas tecnologías. Revista Iberoamericana de Bioética, España [Internet]. 2018. [consultado el 3 diciembre 2018]; 1(8): 01-11. Disponible en: <http://revistas.upcomillas.es/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/8716/8937>
5. Feito L. Ética del cuidado en Enfermería. En: Bellver V, editor. Bioética y cuidados de enfermería. Vol. 1: Aproximación teórica. Alicante- España: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA); 2013. 256 p. [consultado el 3 diciembre 2018]. Disponible en: [http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro\\_75.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_75.pdf)
6. Vera W. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Index Enferm, España [Internet]. 2014. [consultado el 3 diciembre 2018]; 23( 4 ): 234-238. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000300009&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009&lng=es)

7. Santos E. O papel do/a enfermeiro/a: visão humanística dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos. [Tesis de maestría en internet]. São Leopoldo: *Escola Superior de Teologia*; 2015. [consultado el día 23 de noviembre del 2018]. 86p. Disponible en: [http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/bitstream/BR-SIFE/651/1/santos\\_eb\\_tmp434.pdf](http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/bitstream/BR-SIFE/651/1/santos_eb_tmp434.pdf)
8. Leon F. Bioética y humanización de la atención clínica. Fundación interamericana ciencia y vida, centro de bioética. Universidad Central de Chile: Instituto de Investigación e Innovación en Salud, Facultad de Ciencias de la Salud; 2017. 246p. [consultado el 3 diciembre 2018]. Disponible en: [http://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/13\\_08\\_18\\_4.pdf](http://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/13_08_18_4.pdf)
9. Henao M. Hacia una pedagogía del cuidado: sentidos de estudiantes y profesionales de la salud en la ciudad de Manizales. [Tesis de maestría en internet]. Colombia: Universidad Católica de Manizales; 2018. [consultado el día 23 de noviembre del 2018]. 103p. Disponible en: <http://repositorio.ucm.edu.co:8080/jspui/bitstream/handle/10839/2262/Maria%20Alejandra%20Heano.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
10. Gutiérrez R. La humanización de (en) la Atención Primaria. *Rev Clin Med Fam* [Internet]. 2017; [consultado el 3 diciembre 2018]; 10(1): 29-38. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2017000100005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005&lng=es).
11. Marcos A. Cuidado, salud y naturaleza humana. En: Bellver V, editor. *Bioética y cuidados de enfermería. Vol. 1: Aproximación teórica*. Alicante- España: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA); 2013. 256 p. [consultado el 3 diciembre 2018]. Disponible en: [http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro\\_75.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_75.pdf)
12. Díaz R., Bustamante S. *Enfermería, familia y persona con cáncer terminal: Del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar*. Trujillo-Perú: Escuela de Postgrado-Universidad Nacional Trujillo. 2011.
13. Oliveira Da Silva I.; Fernandes L. A importância da hospitalidade e qualidade dos serviços na hotelaria hospitalar. *Revista de Turismo Contemporâneo, Brasil* [Internet]. 2018. [consultado

el 3 diciembre 2018]; 6(1): 41-65. Disponible en: .

<https://periodicos.ufrn.br/turismocontemporaneo/article/view/8564>

14. Da Silva M. A hospitalidade no centro de tratamento oncológico do hospital do Andaraí – RJ. [Tesis de pregrado en internet]. Niterói: Universidade Federal Fluminense Faculdade de Turismo e Hotelaria; 2013. [consultado el día 23 de noviembre del 2018]. 105p. Disponible en:

<https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/1137/1/253%20-%20Marianna%20Pinheiro.pdf>

15. Carrasco A. Ética de la hospitalidad de la enfermera con personas en tratamiento de hemodialisis - Chiclayo, 2014. [Tesis de maestría en internet]. Chiclayo-Perú: *Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo*; 2017. [consultado el día 23 de noviembre del 2018]. 87p.

Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/xmlui/handle/usat/1237>

16. Waldow R. Cuidar: Expresión humanizadora de la Enfermería. Ediciones Palabra 1ª. Edición: Febrero. México; 2008.

17. Waldow R. Bases e Princípios do Conhecimento e da Arte da Enfermagem. Editora Vozes. Petrópolis, Rio de Janeiro; 2008.

18. Dirección general de coordinación de la atención al ciudadano y humanización de la asistencia sanitaria. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de sanidad. Madrid: Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria; 2016. 234p.

[consultado el 3 diciembre 2018]. Disponible en:

<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>

19. Torralba F. Sobre la hospitalidad Extraños y vulnerables como tú. 2a ed. Madrid: PPC; 2011. 206p.

20. Constantino Q. Ética enfermera básica. Revista CONAMED, México [Internet]. 2015. [consultado el 3 diciembre 2018]; 20(1): 53-56. Disponible en:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2015/cons151a.pdf>

21. Eseverri C. Hospitalidad-enfermería, conceptos unívocos. Cultura de los Cuidados, España [Internet]. 2006. [consultado el 3 noviembre 2018]; Año X - N.º 20: 32-38. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/861/1/culturacuidados\\_20\\_4.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/861/1/culturacuidados_20_4.pdf)
22. Salles M, Bueno M, Bastos S. Desafios da pesquisa em hospitalidade. Revista Hospitalidade, São Paulo [internet]. Ene - jun 2010 [consultado el 3 diciembre 2018]; 2 (1): 3-14. Disponible en: <https://www.rev Hosp.org/hospitalidade/article/download/285/319>
23. Mazzini M. El Cuidado Hospice como Acompañamiento espiritual Estudio de caso: Hospice “San Camilo”. Teología, Argentina [Internet]. 2017. [consultado el 3 diciembre 2018]; 122: 69-97. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/cuidado-hospice-acompanamiento.pdf>
24. Moreno P. Una aportación para la humanización. Archivo Hospitalario[Internet]. 2013; [consultado el 3 diciembre 2018]; (11): 261-352. Disponible en: <https://www.sjd.es/sites/default/files/ckfinder/userfiles/files/Una%20aportaci%C3%B3n%20para%20la%20humanizaci%C3%B3n.pdf>.
25. Bernabé Tierno. Valores Humanos. Taller de editores, S.A. 1998.
26. Santos I, Figueiredo, N. Padilha M, Souza S. Machado W. Cupello A. Enfermagem Assistencial no Ambiente Hospitalar: Realidade, Questões, Soluções. Série Atualização em Enfermagem. Volume 2, São Paulo: Editora Ahteneu. 2004.
27. Quero A. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada. [Tesis de Doctorado]. España: Universidad de Granada- Departamento de Antropología Social; 2007.
28. Bustamante S. Enfermería Familiar: Principios de cuidado a partir del saber (in) común de las familias. Departamento de Salud familiar y comunitaria-Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Trujillo-Perú; 2004.

29. León F. Fundamentos y principios de bioética clínica, institucional y social, desde enfermería. En: Bellver V, editor. Bioética y cuidados de enfermería. Vol. 1: Aproximación teórica. Alicante- España: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA); 2013. 256 p. [consultado el 3 diciembre 2018]. Disponible en: [http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro\\_75.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_75.pdf)
30. Morin, E. Traducido por Sánchez A. El Método: La vida de la vida. 4 ed. Cátedra Madrid - España. 1998.
31. León F J. Cuidados al final de la vida. Bioética y Enfermería. 1º edición. Editora Fundación Interamericana Ciencia y Vida. Santiago de Chile. 2010.
32. Grove S, Gray J, Burns N. Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 6a ed. Barcelona: Elsevier; 2016. 532p.
33. Ruiz J. Metodología de la Investigación Cualitativa. 5a ed. San Sebastián: Universidad de Deusto; 2013. 344p.
- 34.. Do Prado M, De Souza M, Monticelli M, Cometto M, Gómez P, editores. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2013. 253p.
35. Sgreccia E. Manual de Bioética. La bioética y sus principios. 5a ed. Madrid: Talisio; 2009. 990p.
36. Denzin N. Lincoln Y. coordinadores. Manual de la investigación Cualitativa: El campo de la Investigación cualitativa. 3a ed Vol 1. Barcelona: Gedisa; 2012. 376p.
37. Martínez S, Gómez F, Lara M. Percepción y cumplimiento del trato digno como indicador de calidad en la atención de enfermería en derechohabientes de una institución de salud.

Horizonte Sanitario, México [Internet]. diciembre 2015 [consultado el 3 diciembre 2018]; 14(3): 96-100. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457844966004>

38. Román B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. Med Paliat, España [Internet]. 2013. [consultado el 3 diciembre 2018]; 20(1):19-25. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-para-humanizacion-atencion-sanitaria-los-S1134248X12001139>

39. Calero N, Manrique A, Fernández M. La comunicación en cuidados paliativos. Rev Paraninfo Digital, España [Internet]. 2018[consultado el 3 diciembre 2018]; 28. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n28/e001.php>

40. Bautista-Rodríguez L, et al. Percepción de los comportamientos de cuidado humanizado en los usuarios hospitalizados en una institución de salud de 3° y 4° nivel de atención. Revista Ciencia y Cuidado, México [Internet]. 2015. [consultado el 3 diciembre 2018]; 12(1), 105-118. Disponible en: <https://doi.org/10.22463/17949831.331>

41. Vacas M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. Enferm Clin, España [Internet]. 2014. [consultado el 3 noviembre 2018]; 24(1):74-78. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001733>

42. Amezcua M. La Humanización del Cuidado: entre el deseo y la necesidad. Rev Paraninfo Digital, España [Internet]. 2018[consultado el 3 diciembre 2018]; 28. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n28/col001.php>

43. Velarde-García J, Luengo-González R, González-Hervías R, González-Cervantes S, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. Gac Sanit, España [Internet]. 2017. [consultado el 3 diciembre 2018]; 31(4):299–304. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117300079>

44. Scortegagna H, Pichler N, Faccio L. Vivência da espiritualidade por idosos institucionalizados. Rev. bras. geriatr. Gerontol, Rio de Janeiro [Internet]. Junio 2018 [consultado el 3 diciembre 2018]; 21(3): 304-311. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n3/pt\\_1809-9823-rbgg-21-03-00293.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n3/pt_1809-9823-rbgg-21-03-00293.pdf)
45. Alviz C, Contreras A, Barboza A, Barrueto L, Gamarra K Percepción de los pacientes acerca del cuidado de enfermería en una clínica de Sincelejo Colombia. Horiz Enferm, Chile [Internet]. 2017. [consultado el 3 diciembre 2018]; 28(1): 7–26. Disponible en: <http://publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/rhe/article/view/66/39>
46. Guerrero-Ramírez R, Meneses-La Riva1 M, De La Cruz-Ruiz M. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima Callao, 2015. Rev enferm Herediana, Perú [Internet]. 2016; [consultado el 3 diciembre 2018]; 9(2):133-142. Disponible en: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/viewFile/3017/2967>
47. Sosa M, Colín F, Albarrán Y. El profesional de enfermería y el acto de muerte del ser humano. Rev Paraninfo Digital, España [Internet]. 2018[consultado el 3 diciembre 2018]; 28. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n28/e143.php>
48. Bermejo J, Lozano B, Villacieros M, Gil M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. Med Paliat, España [Internet]. 2013. [consultado el 3 diciembre 2018]; 20(3): 93-102. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-atencion-espiritual-cuidados-paliativos-valoracion-S1134248X12000559>
49. Cesaro C. Esperanza en Pacientes Oncológicos Paliativos hacia una revisión sistemática. Psicooncología, España [Internet]. 2018; [consultado el 3 diciembre 2018]; 15(2): 261-286. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/61435/4564456548063>

50. Costa R. Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. [Tesis de maestría en internet]. Brasil: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2018. [consultado el día 23 de noviembre del 2018]. 81 p. Disponible en: <https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/34667/34667.PDF>

## ANEXO 01

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR DE INVESTIGACIÓN CIENTIFICA.

Yo \_\_\_\_\_, identificado con  
DNI \_\_\_\_\_, domiciliado en  
\_\_\_\_\_, abajo firmante, declaro

que acepto participar en la investigación: **ÉTICA DE LA HOSPITALIDAD EN EL CUIDADO A LA PERSONA CON CÁNCER EN FASE TERMINAL Y SU FAMILIAR ACOMPAÑANTE**, en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, que tiene como objetivos: Describir y analizar la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante; y sintetizar una propuesta teórica de la ética de la hospitalidad en el cuidado de enfermería hospitalario al final de la vida. Por lo que acepto participar de las entrevistas que serán grabadas por las estudiantes de enfermería en cuanto a mis experiencias. Asumiendo que las informaciones dadas serán solamente de conocimiento de la investigación y de su asesora, quienes garantizan el secreto, respeto a mi privacidad.

Estoy consciente que el informe final de la investigación será publicado, no siendo mencionados los nombres de los participantes, teniendo libertad de retirar mi consentimiento a cualquier momento y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio y/o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación podré aclararlas con la investigadora.

Por último, declaro que después de las aclaraciones convenientemente realizadas consiento participar de la presente investigación.

Chiclayo, Julio del 2017.

\_\_\_\_\_  
Firma del Informante

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

Fuente para contacto: teléfono 990003610



### ANEXO 03

#### GUIA DE ENTREVISTA AL FAMILIAR CUIDADOR/ACOMPAÑANTE

La presente entrevista pretende recolectar información respecto a la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante. Solicitó su participación con total veracidad teniendo en cuenta que se considerará su anonimato.

##### A. Datos generales:

Edad: Parentesco:  
Estado civil: N° de hijos:  
Grado de instrucción: Seudónimo:

##### B. Preguntas orientadoras:

1. ¿Desde qué ingreso a este servicio como lo han recibido y tratado?
2. ¿Usted considera que el hospital, puede ser considerado como un hotel?
3. ¿Qué necesidades le han ayudado a satisfacer?, ¿Qué comodidades le han brindado?
4. ¿Ha logrado sentirse como en casa, estando en el hospital? ¿Por qué?
5. ¿De qué manera la enfermera sería hospitalaria con usted y con su familiar hospitalizado?
6. ¿Cómo lo ayuda la enfermera?
7. ¿Qué dificultades ha tenido aquí en la hospitalización de su familiar?
8. ¿Qué sugerencias daría para mejorar el valor de la hospitalidad aquí en este servicio?

Desea agregar algo más....

## ANEXO 04

### GUIA DE ENTREVISTA A LA PERSONA CON CÁNCER EN FASE TERMINAL

La presente entrevista pretende recolectar información respecto a la ética de la hospitalidad en el cuidado a la persona con cáncer en fase terminal y a su familiar acompañante. Solicitó su participación con total veracidad teniendo en cuenta que se considerará su anonimato.

#### A. Datos generales:

Edad: Parentesco:  
Estado civil: N° de hijos:  
Grado de instrucción: Seudónimo:

#### B. Preguntas orientadoras:

1. ¿Desde que ingreso a este servicio como lo han recibido y tratado?
2. ¿Usted considera que el hospital, puede ser considerado como un hotel?
3. ¿Qué necesidades le han ayudado a satisfacer?, ¿Qué comodidades le han brindado?
4. ¿Ha logrado sentirse como en casa, estando en el hospital? ¿Por qué?
5. ¿De qué manera la enfermera sería hospitalaria con usted y con su familiar acompañante?
6. ¿Cómo lo ayuda la enfermera?
7. ¿Qué dificultades ha tenido aquí en hospital?
8. ¿Qué sugerencias daría para mejorar el valor de la hospitalidad aquí en este servicio?

Desea agregar algo más....