

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA



CUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL SUFRIMIENTO DE
PERSONAS ONCOLÓGICAS EN FASE TERMINAL SEGÚN
LA TEORÍA DEL CUIDADO CARITATIVO, 2014

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

AUTORA: Bach. María Teresa Vega Ayasta

Chiclayo, 10 de septiembre de 2015

**CUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL SUFRIMIENTO DE
PERSONAS ONCOLÓGICAS EN FASE TERMINAL SEGÚN
LA TEORÍA DEL CUIDADO CARITATIVO, 2014**

POR:

Bach. María Teresa Vega Ayasta

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad
Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Soledad Elizabeth Guerrero Quiroz
Presidenta de Jurado

Mgtr. Francisca Constantino Facundo
Secretaria de Jurado

Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay
Vocal/Asesor de Jurado

Chiclayo, 10 de septiembre de 2015

DEDICATORIA

A Dios: amor de mis amores, por regalarme el don maravilloso de la vida, por guiar mi camino y permitirme alcanzar un peldaño más en mi desarrollo profesional, por darme la fortaleza necesaria para continuar y no desfallecer frente a las adversidades.

A mi madre y hermana -las personas más importantes en mi vida- que me brindaron amor, comprensión en todo momento y la motivación necesaria en el logro de una de las metas de mi proyecto de vida.

A mi tía Rossana Reátegui Torrejón a quien admiro y me ha mostrado su apoyo incondicional a lo largo de este trayecto.

María Teresa

AGRADECIMIENTO

A mi asesora Dra. Rosa Díaz Manchay, por su apoyo y dedicación en el desarrollo y culminación de la presente investigación.

A mi jurado de tesis: Mgtr. Soledad Elizabeth Guerrero Quiroz y Mgtr. Francisca Constantino Facundo, por sus valiosos aportes que ayudaron a enriquecer la investigación.

A mí querida amiga Araceli Jara Cotrina por compartir su tiempo y conocimientos, lo cual favoreció en el avance de mi investigación.

A las enfermeras y familiares de las personas hospitalizadas del servicio de Oncología, quienes a pesar de su arduo trabajo, dedicaron el tiempo necesario para contribuir en la investigación.

María Teresa

ÍNDICE

DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	13
1.1 Antecedentes	13
1.2 Bases teórico-conceptuales	14
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	22
2.1 Tipo de investigación	22
2.2 Abordaje Metodológico	22
2.3 Sujetos de Investigación	23
2.4 Escenario	23
2.5 Instrumentos de recolección de datos	24
2.6 Procedimiento	25
2.7 Análisis de datos	26
2.8 Criterios éticos	28
2.9 Criterios de rigor científico	29
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y ANÁLISIS	30
CONSIDERACIONES FINALES	68
RECOMENDACIONES	72
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	73
ANEXOS	78

RESUMEN

Esta investigación es de tipo cualitativa – descriptiva. Consideró como objetivos: Describir, analizar y comprender el cuidado de enfermería en el sufrimiento de las personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo en el servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Los sujetos de investigación estuvieron conformados por 6 enfermeras y 6 familiares de las personas hospitalizadas que tuvieron como diagnóstico cáncer en fase terminal. El marco teórico se sustentó con Torralba, Bromet y Katie Eriksson in Raile. La recolección de datos se realizó mediante la entrevista semiestructurada, respetándose en todo momento los principios éticos y científicos. El análisis de contenido permitió que surjan las siguientes categorías: A. Ética del cuidado en el sufrimiento: dignidad y caridad B. El alivio del dolor y los cuidados básicos: apoyo en el sufrimiento y C. Acompañamiento espiritual a través del fomento de la fe en Dios y trascendencia. La consideración final es que el cuidado que brinda la enfermera debe basarse en el amor considerando todas las dimensiones de la persona y la teoría del Cuidado Caritativo, ya que cuando están en fase terminal sufren y necesitan de un acompañamiento y cuidados espirituales.

PALABRAS CLAVE: Sufrimiento, enfermería, persona oncológica, cuidado caritativo.

ABSTRACT

This research is qualitative type - descriptive. He aimed to: describe, analyze and understand nursing care in oncology suffering of terminally ill people the theory of charity care in the Oncology Service Almanzor Aguinaga Asenjo National Hospital. Research subjects were composed of six nurses and six relatives of people who were hospitalized as a terminal cancer diagnosis. The theoretical framework is underpinned with Torralba, Bromet and Katie Eriksson in Raile Marriner. Data collection was performed using semi-structured interviews, respecting at all times the ethical and scientific principles. Content analysis allowed surjan the following categories: A. Ethics of care in suffering: dignity and charity B. Pain relief and basic care: support in suffering and C. Spiritual accompaniment through the promotion of faith in God and transcendence. The final consideration is that the care provided by the nurse should be based on love considering all dimensions of the person and the theory of Charity Care because when they are terminally ill and suffering need, those spiritual care.

KEY WORDS: Suffering, nursing, oncology person, charity care

INTRODUCCIÓN

El cuidado de enfermería constituye un conjunto de actividades autónomas e interdependientes encaminadas a satisfacer necesidades, conservar y desarrollar las potencialidades del ser humano, en las esferas biofisiológica, psicológica, religiosa y sociocultural.¹ Los profesionales de enfermería cuidan a las personas durante el ciclo vital desde la fecundación hasta la muerte natural; ellos se desempeñan en diferentes ámbitos laborales, entre lo más usual es el ambiente hospitalario, donde cuidan a personas que padecen alguna enfermedad sea aguda, crónica o degenerativa como el cáncer.

Según, la Organización Mundial de la Salud (OMS) a nivel internacional, la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre 2007 y 2030 (pasará de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones), debido en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población.² En las estimaciones se han tenido en cuenta las ligeras reducciones previstas de la mortalidad para algunos tipos de cáncer en países con grandes recursos. Se estima que durante ese periodo el número de casos nuevos de cáncer incrementará de 11,3 millones en 2007 a 15,5 millones en 2030.³ En el Perú, ocurren anualmente alrededor de 42 mil nuevos casos de cáncer y fallecen aproximadamente 15 mil personas por esta enfermedad cada año. El 90% de los pacientes con cáncer que acuden al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) llegan en estados avanzados de la enfermedad, hecho que hace más difícil su tratamiento.⁴

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer, desde ese momento se suscitan muchos acontecimientos en su vida, en la mayoría son más negativos que positivos porque les cuesta aceptar la realidad de su enfermedad, pues esta enfermedad se asocia con sufrimiento, dolor y muerte.

Las personas que se encuentran hospitalizadas poseen una doble contienda, la de aceptar su enfermedad y la de adaptarse a un nuevo ritmo de vida, es allí donde surge el sufrimiento, sobre todo cuando sienten que su muerte es inminente.

La experiencia del sufrimiento en las personas oncológicas con cáncer terminal, puede tener mucho de misterio, ir acompañada de preguntas de carácter espiritual, tener sensación de una profunda soledad por falta de alteridad con el otro, por la escasa interrelación con sus familiares y con el personal de salud.⁵ Pero nadie mejor que el profesional de enfermería conoce al ser humano enfermo, la persona doliente, porque precisamente su acción se desarrolla en el epicentro de este mundo.⁶

Asistir a una persona con cáncer en fase terminal requiere voluntad de ayudar al otro a vivir el día a día, dentro de sus posibilidades y limitaciones. Más allá de los conocimientos y habilidades técnico-científicas en enfermería, es imprescindible la capacidad de ser receptores de los sentimientos de la persona y familia, estar disponibles para permitir la manifestación de sus dudas frente a la nueva condición de vida, de fragilidad y vulnerabilidad.

Ante lo mencionado, esta investigación permite dar a conocer la teoría del Cuidado Caritativo, donde se estableció que enfermería es la ciencia del cuidado y su motivo básico debe ser la "caritas" que significa "amor y caridad".⁷ Aquí la enfermera debe tener una actitud de amor y hoy en día se busca que este cuidado sea verdaderamente humano tomando en cuenta que la persona que necesita cuidados es un ser que posee dignidad. Sin embargo, escasamente se evidencia ese cuidado caritativo que la enfermera debe brindar a la persona oncológica en fase terminal, ya que los cuidados principalmente se asignan al aspecto biológico (tratamiento farmacológico, alivio del dolor, cambio de posiciones, etc.), dejando de lado una dimensión fundamental que es la espiritual.

La investigadora durante sus prácticas pre profesionales, observó que en el servicio de oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo (HNAAA) – EsSalud, se suministraban cuidados a persona con diagnósticos de cáncer en fase terminal, la enfermera inicia su trabajo diario con la ronda de enfermería, en ocasiones saluda amablemente y sonríe con la persona hospitalizada y su familiar cuidador, luego organiza su trabajo, priorizando sus cuidados a los más delicados, va de un lado a otro con su coche de curaciones, con su bandeja de medicamentos, administrando quimioterapias, cambiando las vías, etc. Algunas enfermeras refirieron: “tenemos 30 pacientes a quienes hay que administrar medicamentos, ayudar a cambiar de posición...me dan pena cuando están por morir, felizmente tenemos el apoyo del sacerdote, pero es muy difícil consolar a la familia en esos momentos”, “Tratamos de ser amable con ellos, uno siente cariño, son como un familiar, pues permanecen hospitalizados por largos periodos”, “Hay que ganarse al familiar, ellos nos apoyan mucho, porque no da el tiempo para estar con todos los pacientes, aunque a veces son aprensivos, pero les explicamos que debemos avanzar y cuidar a todos”.

Además los familiares de las personas hospitalizadas manifestaron: “algunas enfermeras parecen familiares, son amables, y se siente bonito, pero hay otras que no lo hacen, ponen los medicamentos pero nada más, sólo nos queda esperar la voluntad de Dios”, “A mi madre le tratan bien, siempre le dan ánimos”, “Algunas trabajan muy rápido, y a veces no hacen caso...”, “me dicen que toda la familia venga a visitarla, que se solucionen los problemas de la familia”, “es muy difícil cuando sabes que van a morir, pero esta enfermedad nos ha unido como familia, todos estamos preocupados”.

La presente investigación buscó resaltar la importancia de la aplicación de un cuidado caritativo que se basa en el amor, realizando un cuidado hacia la persona complementando el aspecto biológico, afectivo y espiritual.

Dadas las consideraciones anteriores se propuso el siguiente problema de investigación: ¿Cómo es el cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo en el servicio de Oncología, del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud, 2014?, donde el objeto de estudio fue: El cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo, y los objetivos de investigación fueron: Describir, analizar y comprender el cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo en el servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud, 2014.

La presente investigación se justificó porque la incidencia de mortalidad del cáncer en nuestro país está aumentando, trayendo consigo problemas psicosociales a la persona que padece esta enfermedad y que se siente amenazada frente a la muerte, para ello el personal de enfermería debe estar preparado para ofrecer los cuidados no sólo en el aspecto biológico sino tomando en cuenta la dimensión espiritual, como lo manifiesta la teoría del cuidado caritativo; al respecto hay escasas investigaciones, por ello también su relevancia. La enfermera debe incluir en su cuidado el aspecto espiritual de la persona y todas sus dimensiones para poder ofrecer un cuidado integral y humanizado.

Como se señaló, la importancia de la investigación radica en que los resultados permitirán una reflexión del equipo de salud acerca del cuidado de la persona desde un punto de vista antropológico, considerando la dignidad de la persona al final de la vida.

Además esta investigación permitió incluir en la formación de las estudiantes de la escuela de enfermería de la universidad Santo Toribio de Mogrovejo la aplicación de la teoría del Cuidado Caritativo, incluso será el punto de motivación para posteriores investigaciones.

Y por último, el presente estudio aportará una reflexión sobre el cuidado que brinda la enfermera a las personas que se encuentran hospitalizadas con algún tipo de cáncer en fase terminal, ya que estas personas se encuentran vulnerables ante la situación que se les presenta, por ello la importancia de ofrecerles no sólo un cuidado físico sino también espiritual; tomando en cuenta la participación esencial que representa el familiar acompañante.

I. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes del problema

Se realizó una búsqueda exhaustiva de los antecedentes, pero existen pocas investigaciones relacionados con el objeto de estudio. A continuación se presentan algunos antecedentes:

A nivel internacional en España, es relevante presentar la investigación de Montoya; realizó la investigación titulada “Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida”, la cual obtuvo un sistema de evaluación del sufrimiento que pueda ser implementado por profesionales de enfermería en el proceso de atención al enfermo, utilizó una metodología cualitativa, se emplearon como instrumentos de recolección de datos las entrevistas semi-estructuradas, cuestionarios y batería de imágenes del AIPS. En conclusión los pacientes del estudio identifica como dañinas una serie de experiencias: la falta de conocimientos sobre sí mismos, la hospitalización, el abandono de responsabilidades, sentirse como “una carga” para sus seres queridos, y la incertidumbre ante el futuro, agrupado en la categoría principal “Interrupción de la vida”.⁸

Bonilla, J y León, F. Ecuador 2011. Con la investigación titulada “El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011”, tuvo como objetivo principal optimizar la calidad de la atención brindada al paciente terminal oncológico al momento de su agonía y muerte siendo el estudio de tipo cuali – cuantitativo considerando la aplicación de varios instrumentos, teniendo como metodología el análisis biográfico que permitió plantear un marco teórico centrado en el concepto de la muerte y sus implicancias. Se concluyó que a través de la realización de esta investigación, fue posible confirmar la hipótesis planteada, ya que se demostró que tanto la experiencia profesional como la mayor capacitación determinan

profesionales más atentos a las necesidades de sus pacientes, más conscientes de su sufrimiento y al parecer con mayor voluntad de respetar su autonomía.⁹

Venegas, M. Colombia 2008. Con la investigación “Atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidados paliativos”, tuvo como objetivo general determinar la atención de enfermería al familiar cuidador del paciente oncológico en cuidado paliativo, de acuerdo a las principales necesidades y alteraciones identificadas, utilizando la metodología denominada revisión documental, la cual contempla tres grandes pasos: Búsqueda de documentos, selección de los mismos, y análisis de los artículos seleccionados. La investigación concluyó que el apoyo del profesional de enfermería oncológica es básico para mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores y de los pacientes con cáncer avanzado.¹⁰

1.2. Base teórico conceptual

Las bases teórico-conceptuales se sustentaron con Torralba, Bromet y Katie Eriksson in Raile.

El cuidado es un fenómeno existencial, relacional y contextual. Es existencial porque forma parte del ser, en realidad es lo que confiere la condición de humanidad a este ser, lo diferencia como un ser “humano” dotado de racionalidad, cognición, intuición y espiritualidad, por tanto, de sensibilidad y sentimientos. Relacional porque solo ocurre en relación al otro, en la coexistencia con los otros seres, en la convivencia. Contextual porque asume variaciones, intensidades, diferencias en sus maneras y expresiones de cuidar de acuerdo a su medio, al contexto en que se presenta y desenvuelve.¹¹

El cuidado representa un acto de naturalidad porque nace con el ser humano y se va reafirmando en cada etapa de la vida, puesto que representa la

esencia del ser enfermera, porque el acto de cuidar simboliza un compromiso de amor hacia la persona que se muestra frágil ante la enfermedad.

Por consiguiente la tarea de cuidar y más puntualmente, el arte de cuidar en enfermería (que es una praxis), es una acción cuyo destino es el bien de la persona humana en el mundo. Y es precisamente a la persona, al ser humano, a quien están dirigidos los cuidados. Puesto que el ser humano está constituido por una unidad sustancial de cuerpo y alma espiritual formando una integralidad que solo puede ser comprendida adecuadamente a través de un enfoque holístico, resaltando que la esencia del ser humano resulta de esta intrínseca unión, de manera que cada expresión o acontecimiento de la persona debe ser interpretado como resultante de este ser integral.¹² Entonces para ofrecer un cuidado humanizado, se requiere un profundo conocimiento de la realidad humana, no solo es sus aspectos somáticos o biológicos, sino de todas las dimensiones del *anthropos* (psicológica, social y espiritual).

En efecto, para brindar un cuidado humanizado se debe tener en cuenta todas las dimensiones de la persona, principalmente porque la enfermera hace énfasis en el aspecto biológico, obviando dentro de sus cuidados el aspecto espiritual que es fundamental para poder afrontar el proceso de enfermedad. Siendo necesario comprender que cada persona afronta de manera diferente dicho proceso, en especial cuando padecen de cáncer, a esta enfermedad se le ha estereotipado como sinónimo de sufrimiento, futuro incierto y muerte.

De modo que el cáncer en fase avanzada o terminal particularmente, puede afectar de diferentes modos a la persona y sus dimensiones que la integran. La enfermedad tiene la potencialidad de generar una amenaza a la integridad personal y, por tanto, cuando se afecta una dimensión de sí mismo, comúnmente se afectan otras de ellas.

Como se ha visto antes, en el transcurso de la enfermedad por cáncer y especialmente en la etapa avanzada y al final de la vida de la persona existe una co-ocurrencia de síntomas y vivencias que pueden contribuir en mayor o menor grado a que experimente sufrimiento en algún momento del proceso.¹³ Es decir que el entorno en el cual se encuentra la persona va a influir negativa o positivamente en el desarrollo de la enfermedad, por tal motivo el cuidado biológico y espiritual que ofrece la enfermera a la persona con cáncer en fase terminal es fundamental porque significa una preparación hacia una experiencia de angustia que es la muerte, y que representa un reto para el profesional de enfermería.

Por otro lado, la enfermedad terminal altera la unidad social, a los familiares y los amigos, afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia. Los familiares comparten el sufrimiento, la pérdida del control y el deterioro de la calidad de vida; además experimentan, estrés social y psicológico. Dicho sufrimiento tiende a ser bastante generalizado y es experimentado en algún nivel de severidad hasta por un 90% de las personas al final de la vida.¹⁴

Es vital, a los fines de la presente investigación plantear la categoría antropológica del ser sufriente, entendiendo que el “sufrimiento es todavía más amplio que la enfermedad, más complejo, y a la vez, profundamente enraizado en la humanidad misma”.¹⁵ En consecuencia el ser humano como ser doliente atraviesa ese padecimiento de diferentes maneras, de acuerdo a su capacidad de lidiar con diferentes factores que confluyen e intervienen en su percepción del dolor. Es decir el sufrimiento no es ajeno a la vida humana, sino que está completamente presente en ella aunque bajo formas y modalidades muy distintas. El hombre sufre precisamente porque es vulnerable. Aunque el sufrimiento es una experiencia antropológica negativa, puesto que el sujeto

humano lo vive como una experiencia de dramática ruptura de su mundo, puede tener para el sujeto que lo vive algunos efectos pedagógicos.

De igual forma se define al sufrimiento como un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza.⁸

Desde un punto de vista ético, el sufrimiento enseña. Cuando el ser humano sufre un determinado mal, sea de orden exterior o de orden interior, entonces descubre virtudes que son absolutamente necesarias para vivir adecuadamente la vida humana. Frente al sufrimiento, el ejercicio de la paciencia es fundamental, pues sólo es posible aceptar la situación que uno padece desde este hábito práctico que es la paciencia. Por otro lado, nos permite ahondar seriamente en la virtud de la humildad. Sufrir significa obrar y significa crecer. Pero significa también madurar. En efecto, el ser humano que se supera, madura hacia su mismidad. Sí, el verdadero resultado del sufrimiento es un proceso de maduración. Pero la maduración se basa en que el ser humano alcanza la libertad interior, a pesar de la dependencia exterior.¹⁶

Sin duda alguna el sufrimiento está presente en aquellas personas que padecen de cáncer en fase terminal, cuando al saber su condición se sienten que la vida ha perdido sentido, es allí donde el sufrimiento cobra gran importancia y bajo esta experiencia "negativa" surge un ser renovado, porque el sufrimiento y el sentirse cerca de la muerte hace que esta persona reflexione sobre los acontecimientos vividos en las diferentes etapas de su vida, si bien es cierto el cuerpo es el que adolece pero más aún es el interior de la persona que busca ese sentido de la vida frente a la muerte. Es por ello que el sufrimiento permite que las personas de cierto modo acepten su enfermedad, cultiven

valores, y se formen virtudes que nunca habían practicado, pero que ahora se tornan imprescindibles.

Por otro lado, en el plano de la relación interpersonal, el sufrimiento ajeno despierta la virtud de la compasión, que consiste precisamente, en la capacidad de situarse en el padecimiento del otro. El sufrimiento estrecha los vínculos humanos y permite cultivar la compasión, la sunción del dolor del otro y la praxis de la solidaridad frente al dolor ajeno.¹⁶ Cabe considerar que el sufrimiento no es solo una experiencia en la cual aprende la persona a vivir con la enfermedad, sino que la enfermera también aprende a ponerse en el lugar de la persona para que sienta esa motivación de brindar sus cuidados con amor, y uno de los valores que resalta es la solidaridad, aquel valor que actualmente no se evidencia en el ámbito asistencial.

Otra de las definiciones que más influencia tiene en la literatura especializada es la propuesta por Katie Eriksson, para la autora, el sufrimiento es un concepto clave de su teoría de los cuidados y lo define como una respuesta emocional y espiritual a un evento que es indeseable, amenazante, dañino e ineludible. El sufrimiento es parte inseparable de la vida humana; no se puede evitar. Lo único que puede hacer cada ser humano es reconciliarse con su sufrimiento, a través de otorgarle un sentido y un significado. En este proceso la persona recupera su totalidad corporal, psíquica y espiritual. Existen dos elementos esenciales en el concepto de sufrimiento: por un lado el significado que el individuo concede a las experiencias que vive (experiencias que juzga como amenazantes y dañinas) y, por otro, los recursos personales que pone en marcha para afrontar estas experiencias, la valoración del sufrimiento en la enfermedad terminal debe de centrarse en estos dos elementos.⁸

El sufrimiento forma parte de la vida del ser humano y como tal se tiene que aprender a asimilarlo, y eso sucede en ambos extremos de la vida, es decir tanto en la salud como en la enfermedad, porque si la persona se encuentra en

un estado de bienestar, puede que sufra por otras circunstancias, pero si por el contrario se encuentra en una situación de enfermedad pues allí se evidencia el sufrimiento por la ausencia de la salud. Es por ello que a través de esta investigación se pretende dar a conocer que el sufrimiento en la persona que padece cáncer en fase terminal, puede llevarle hacia caminos nunca antes recorridos y que solo bajo la enfermedad se pueden llegar a descubrir y vivir el misterio de la trascendencia.

Asimismo en el campo de la enfermería Katie Eriksson plantea la teoría del cuidado caritativo donde basó sus aportes en filósofos, teólogos y profesores. Eriksson está especialmente de acuerdo con el pensamiento de Lévinas sobre la ética que es siempre lo más importante en las relaciones con otros seres humanos. La sustancia fundamental de la ética "caritas", amor y caridad se encuentra también en las ideas de Aristóteles, Nygren, Kierkegaard y San Agustín. En la formulación de la ética caritativa, Eriksson se ha inspirado en las ideas de Kierkegaard sobre la parte más íntima del espíritu de un ser humano es una síntesis de lo eterno y de lo temporal y que actuar éticamente es querer de modo absoluto o querer lo eterno. La teórica subraya la importancia del conocimiento de la historia de las ideas para preservar toda la cultura espiritual.⁷

Al intensificar la concepción básica del ser humano como cuerpo, alma y espíritu, Eriksson mantiene un interesante diálogo con varios teólogos, como Gustaf Wingren, Antonio Barbosa da Silva y Tage Kurtén, elaborando así una subdisciplina a la que denomina teoría del cuidado. Entre los conceptos principales de su teoría, destacan: al paciente como el "ser humano que sufre" o es un ser que sufre y lo soporta con paciencia; y al sufrimiento como una lucha entre el bien y el mal, y que representa una experiencia total, única y aislada y nunca como sinónimo de dolor. Otro concepto es Caritas que significan amor y caridad. Por naturaleza caritas significa siempre amor sin condiciones. Es el motivo fundamental de la ciencia del cuidado, representa

también el motivo de todo cuidado. Implica que el cuidado es una misión en la que intervienen la fe, la esperanza y el amor; tomando en cuenta el acto de cuidar, que es el arte de convertir el algo muy especial, en algo que no lo es tanto.⁷

Mediante la teoría del Cuidado Caritativo se pretende dar a conocer el cuidado basado en el amor, que va a ser el motivo de la praxis en enfermería, considerando que la persona es un ser humano que sufre, y especialmente en las personas que padecen cáncer en fase terminal, ya que se encuentran muy cerca de la muerte.

Para lo cual la comunión de la asistencia, permite describir cómo se puede dar un cuidado. La comunión del cuidar se caracteriza por intensidad y vitalidad, además por calor, cercanía, respeto, honestidad y tolerancia. Presupone un esfuerzo consciente para estar con la otra persona. La comunión del cuidar se considera como la fuente de la fuerza y del significado del cuidado.⁷ Unirse en comunión significa crear posibilidades para la otra persona. En esta relación, la persona percibe las posibilidades de la otra como si fueran propias. La comunión del cuidado es lo que une, ata y da significado al cuidar. Es decir en este aspecto es importante poner en práctica la empatía para poder actuar frente a las necesidades de la persona.

La ética asistencial caritativa, comprende la ética del cuidado, cuyo núcleo está determinado por el motivo de la caritas. Eriksson hace una distinción entre ética del cuidar y ética enfermera. La ética del cuidado trata de la relación básica entre el paciente y la enfermera. En cambio, la ética enfermera trata sobre las reglas y principios básicos que guían su trabajo o sus decisiones. Un abordaje asistencial basado en la ética significa que, sin prejuicio alguno, consideramos al ser humano con respeto y que confirmamos su absoluta dignidad. También significa que somos capaces de sacrificar algo de nosotros mismos.⁷ Considerando lo anterior expuesto y realizando una

comparación con la realidad, se puede evidenciar que en el ámbito hospitalario la enfermera enfoca sus cuidados aplicando con más frecuencia la ética enfermera que a la ética del cuidado.

El sufrimiento relacionado con la enfermedad, la asistencia y la vida, son tres formas diferentes de sufrimiento. El sufrimiento relacionado con la enfermedad es el que se experimenta con relación a ésta y su tratamiento. El sufrimiento relacionado con la asistencia es cuando aquél deriva de ésta o de su ausencia, lo que implica una violación de su dignidad. En la situación del paciente, toda la vida de un ser humano puede experimentarse como un sufrimiento relacionado con la vida.⁷

Partiendo de los supuestos anteriores, en la realidad se observa que las personas hospitalizadas experimentan más el sufrimiento por la enfermedad, porque a causa de ésta la persona se encuentra en un estado de ansiedad y por tal motivo sufre; en cambio en el sufrimiento relacionado con la asistencia, la persona percibe la ausencia que se manifiesta en cada cuidado que brinda la enfermera.

La reconciliación, hace referencia al drama del sufrimiento. Un ser humano que sufre quiere que le confirmen el sufrimiento que padece y, también, que se le dé tiempo y espacio para sufrir y alcanzar una reconciliación.⁷ La reconciliación implica un cambio mediante el que se forma una nueva totalidad a partir de la vida que el ser humano ha perdido en el sufrimiento. La reconciliación es un prerequisite de las caritas.

II. MARCO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativa, estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando conferir sentido o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas.^{17,18}

La investigación cualitativa, permitió interpretar y analizar los acontecimientos, hechos y fenómenos relacionados con el cuidado de la enfermera en el sufrimiento de la persona con cáncer en fase terminal en el servicio de oncología del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, basada en la teoría del Cuidado Caritativo. Es decir, estuvo centrada en la búsqueda de explicaciones, sentimientos y opiniones de los sujetos de estudio, para lo cual se utilizó entrevistas semiestructuradas.

2.2 Abordaje Metodológico

El abordaje descriptivo busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis.¹⁹

La presente investigación fue cualitativa con abordaje descriptivo. Se procuró describir, clasificar interpretar y analizar los acontecimientos, hechos y fenómenos relacionados con el cuidar - cuidado ante el sufrimiento de la persona con cáncer en fase terminal teniendo en cuenta la teoría del Cuidado Caritativo en el servicio de oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Es decir se describió a través de entrevistas cómo ocurre este proceso, cómo se desarrolla el cuidar - cuidado, en qué momentos, espacios, relaciones, de qué manera se da, cuál es la perspectiva de la enfermera, y cómo los

familiares perciben ese cuidar – cuidado, en este contexto que está lleno de dolor, sufrimiento, prácticas culturales y muerte.

2.3 Sujetos de Investigación

Los sujetos de investigación fueron seis enfermeras que laboran en el servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud, Chiclayo. Se tuvo en cuenta como criterio de inclusión a las enfermeras que habían laborado como mínimo seis meses en este servicio.

Asimismo, se consideró a seis familiares acompañantes de las personas con cualquier tipo de cáncer en fase terminal hospitalizados en el servicio de Oncología del H. N. A. A. A – EsSalud, Chiclayo. Como criterios de inclusión se consideró al familiar que más tiempo permaneció en el hospital y que sea mayor de 18 años.

Para asegurar el anonimato, las enfermeras, tuvieron como seudónimo: E1, E2, E3, E4, E5, E6. Los familiares acompañantes se identificaron con: F1, F2, F3, F4, F5 F6. El número de estos informantes o sujetos del estudio fueron determinados por la técnica de saturación y redundancia, cuando los datos en las entrevistas se repitieron y no hubo nuevos datos.

2.4 Escenario

El Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo-Chiclayo (HNAAA), es una institución referencial de nivel cuatro. En 1943 empieza a funcionar como policlínico; su funcionamiento como hospital obrero se dio en el año 1958 en base a la ley N° 8433; así en el año 1973, se integran los servicios del hospital obrero y hospital del empleado, al crearse el seguro social del Perú.

Específicamente el escenario de la investigación fue el servicio de Oncología del HNAAA; creado en el año 1990 funcionando inicialmente en el hospital antiguo; actualmente se encuentra ubicado en el quinto piso, cuenta con una capacidad de 16 camas, aquí funcionan conjuntamente cinco servicios, como lo son: Reumatología con 2 camas, dermatología con 2 camas, hematología con 9 camas, endocrinología con 3 camas. En este servicio, se prestan cuidados a todas las personas de todas las edades desde niños hasta adultos mayores, con diagnóstico de cáncer. En el servicio labora el siguiente personal: 10 enfermeras, 1 enfermera encargada de la jefatura del servicio y 5 técnicas de enfermería.

2.5 Instrumento de recolección de datos

La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta, esta se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado). Las entrevistas semiestructuradas, por su parte, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados.¹⁹

El instrumento que se empleó fue la entrevista semi-estructurada, la que se diseñó de acuerdo al objeto de estudio y manera personalizada y se mantuvo el anonimato de cada persona a través de la utilización de los seudónimos antes mencionados, duró aproximadamente 25 minutos y fue grabada en un grabador de voz. Contaba tres partes entre las que tenemos: la instrucción, donde se dio a conocer el objetivo de la entrevista y a la vez se hizo el agradecimiento por su colaboración, en la segunda parte se describió los datos generales de seudónimo, edad, sexo, ocupación de los familiares acompañantes y tiempo de servicio en el caso de las enfermeras, y como tercera parte se ubicaron las preguntas acerca del tema de investigación.

A través de las preguntas y respuestas, se logró una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema u objeto de estudio; que en este caso fue el cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas con cáncer en fase terminal según la teoría del Cuidado Caritativo.

Para la validación del instrumento se realizó a través de juicios de expertos, específicamente fueron 03 enfermeras con aproximadamente 25 años de experiencia en el área asistencial, una de ellas laboró aproximadamente diez años en el servicio de oncología, todas han realizado investigaciones cualitativas con enfermeras y personas oncológicas, son asesoras de tesis de pregrado y postgrado. El muestreo piloto se realizó con dos enfermeras y dos familiares cuidadores en el servicio de oncología, quienes no formaron parte de la muestra.

2.6 Procedimiento

La presente investigación se realizó en el servicio de oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Primero el proyecto fue inscrito en el catálogo de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, seguido de una aprobación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad. Luego se solicitó permiso a la Gerencia regional Lambayeque-Essalud, posteriormente se dialogó con el Jefe de Oncología, con la enfermera jefe, y con las enfermeras que laboran en el servicio antes mencionado, explicándoles los objetivos de la investigación, a fin de obtener los datos para fines de la investigación.

Una vez identificadas a las enfermeras y los familiares acompañantes de las personas con cáncer terminal que cumplan con los criterios de inclusión y que deseen colaborar en esta investigación, se procedió a la entrega de la ficha informativa (Anexo N° 01), firma del consentimiento informado (Anexo 02);

luego se realizó la entrevista semi-estructurada a las enfermeras (Anexo 03) y al familiar cuidador (Anexo 04), las que fueron grabados en un grabador de voz.

Cabe mencionar que las entrevistas se realizaron en la oficina de la jefatura de enfermería en horario de tarde o noche, de acuerdo a la disponibilidad de los sujetos del estudio. Este ambiente, reúne las condiciones para garantizar la confidencialidad, y la privacidad para evitar distractores; las enfermeras de los diferentes turnos tienen acceso a las llaves de este ambiente. Después de realizar las entrevista, inmediatamente fueron transcritas en Microsoft Word para su posterior procesamiento y análisis de datos, información que la investigadora conservará por cinco años con la finalidad que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación o auditabilidad de la presente investigación.

Finalmente, al culminar la entrevista se realizó una consejería personalizada sobre la aplicación de la teoría del Cuidado Caritativo en el cuidado de enfermería y se brindó educación sobre los cuidados domiciliarios a la persona con cáncer terminal.

2.7 Análisis de datos

La recolección y análisis de datos constituyen un proceso simultáneo que se va dando de acuerdo a lo que el investigador busca o desea saber. El análisis de contenido consta de cuatro fases. Dentro de las fases para la elaboración de un sistema categorial de análisis de contenido tenemos²⁰:

1. Pre análisis: En general, organizamos el material para su posterior análisis. En este momento, de acuerdo con los objetivos y cuestiones del estudio, se definió principalmente la unidad de registro, unidad de contexto, trechos significativos y categorías.

Durante esta fase la investigadora desarrolló la revisión exhaustiva de material bibliográfico, asimismo se tomó muy en cuenta como sustento las entrevistas que se realizaron. Todo ello teniendo en cuenta los objetivos planteados en la presente investigación.

2.- Formación del sistema categorial: la formación del sistema categorial es la fase más significativa de la técnica que analizamos, ya que refleja directamente el propósito del investigador y la teoría subyacente que organiza el estudio; además que constituye una de las barreras más difíciles de salvar y en donde ha de ponerse a prueba toda la creatividad del científico". Las categorías pueden ser establecidas por el investigador a partir de diferentes vías, entre las que podemos citar: la revisión teórica y conceptual de su objeto de estudio, otros sistemas categoriales previos formulados por otros autores y el éxito obtenido con su construcción, opiniones de expertos y especialistas en el objeto de estudio, y un pre acercamiento a los textos de análisis.

Durante esta fase la investigadora consideró criterios para la elaboración de las categorías, las cuales serán en base al objeto de estudio, permitiéndonos describir y comprender la manera de pensar, sentir y de actuar de las enfermeras para que se dé a conocer cómo se brinda el cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas con cáncer en fase terminal.

3. Codificación.- En líneas generales la codificación implica la elección de las unidades de análisis o registro, y la determinación de los indicadores de codificación que se utilizaron. Las unidades de análisis o de registro, que son los elementos básicos o datos a los cuales se les aplicaron el sistema categorial elaborado. Asimismo las unidades de registro más utilizadas en el análisis de contenido son: la palabra, el tema, el objeto o referente, el personaje, el acontecimiento, y el documento.

Por lo tanto los criterios que se pueden utilizar para la realización de la codificación pueden ser de diferentes tipos, por ejemplo: la presencia o ausencia en el texto de las unidades de registro, la frecuencia con que dicha unidad aparece en el documento, el sentido positivo, negativo o neutro con el que es tratado el tema o fenómeno en la unidad de registro; presencia simultánea en la unidad de registro de dos componentes.

En esta fase la investigadora realizó la utilización de códigos para cada enfermera y el familiar cuidador, cuidando la dignidad de las personas y el respeto a su privacidad.

4.- Análisis e interpretación.- A la hora de interpretar los resultados fundamentales alcanzados, una de las propuestas que consideramos más interesante, que aconseja que el investigador intente responder cuatro preguntas básicas: ¿Cuál es el resultado principal?, ¿Son interpretaciones competentes?, ¿La interpretación de los resultados toma sentido a la luz de alguna teoría o teorías?, y ¿Cómo decidir si la interpretación es en algún sentido correcta?

Durante esta fase la investigadora efectuó toda una recopilación de los datos obtenidos tanto por la enfermera y el familiar cuidador, para luego analizar e interpretar los datos y realizar las conclusiones obtenidas por la misma investigadora, así daremos a conocer cómo es el cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas con cáncer en fase terminal en el servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – Chiclayo, 2014.

2.8 Criterios Éticos

Según Sgreccia, los Principios de la Bioética Personalista, son principios que operan como ayuda y guías de la acción a tomar en consideración en

cada decisión relativa a la relación con el paciente y en la investigación con seres humanos. Por ello la recuperación ontológica personalista en el ámbito de la meta-bioética es relevante, en el plano práctico-aplicativo. Defender el respeto y la tutela de la vida humana en toda su manifestación. Sobre esta base el concepto ontológico de la persona se justificaron los siguientes principios fundamentales de Bioética Personalista²¹. Estos principios 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. Es así que durante la investigación se promovió todo aquello en favor de la vida y las buenas costumbres, respetando siempre la dignidad de las personas, sin ningún tipo de prejuicios o discriminación.

2.9 Criterios de Rigor científico

Los criterios de rigor científico en la investigación cualitativa son: La credibilidad, auditabilidad o confirmabilidad, transferibilidad o aplicabilidad.²⁹La credibilidad, todos los datos serán fidedignos, ya que la investigadora retornó al escenario de la investigación para confirmar los hallazgos, es decir los sujetos de estudio revisaron las transcripciones de las entrevistas y ellos ayudaron a clarificar dicha información. Se tuvo presente el principio de auditabilidad o confirmabilidad, se usaron cintas magnetofónicas para la grabación de las entrevistas, las que serán eliminadas después de cinco años, con la finalidad que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Y por último se tuvo en cuenta el principio de transferibilidad o Aplicabilidad, debido a que todo el trabajo fue realizado con altura científica, garantizando la transferencia hacia poblaciones con características semejantes al de esta investigación, con el fin de mejorar el cuidado caritativo enfermería a la persona hospitalizada con cáncer en fase terminal y su familiar acompañante

III. CAPÍTULO: RESULTADOS Y ANÁLISIS

La investigación buscó analizar el cuidado que brinda la enfermera en el sufrimiento de personas que padecen cáncer, y que es esencial, porque va a depender directamente de este cuidado para que la persona pueda afrontar los últimos días de vida, y encontrar un sentido al sufrimiento.

Este capítulo contiene el análisis de los datos obtenidos a partir de las entrevistas aplicadas, teniendo en cuenta los aportes de Katie Eriksson a través de la teoría del Cuidado Caritativo.

Posterior al analizar cada categoría, se encontró que el cuidado caritativo es practicado por el personal de enfermería, pero que existen factores como el tiempo y el número de personal asignado en el servicio no permite que este cuidado se brinde con una mejor calidad, y se explica en las categorías y subcategorías que se presentan a continuación:

A. ÉTICA DEL CUIDADO EN EL SUFRIMIENTO: DIGNIDAD Y CARIDAD.

A.1. Reconociendo la dignidad humana.

A.2. La caridad en el cuidado ante el sufrimiento: Amor, empatía y diálogo de presencias.

B. EL ALIVIO DEL DOLOR Y LOS CUIDADOS BÁSICOS: APOYO EN EL SUFRIMIENTO.

C. ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL A TRAVÉS DEL FOMENTO DE LA FE EN DIOS Y TRASCENDENCIA.

A continuación se presenta el análisis de cada una de las categorías y subcategorías:

A. ÉTICA DEL CUIDADO EN EL SUFRIMIENTO: DIGNIDAD Y CARIDAD.

En esta categoría se enfatizó en la ética del cuidado que brinda la enfermera a la persona que experimenta sufrimiento por padecer una enfermedad

terminal. Permite también analizar si la enfermera considera la dignidad al momento de brindar su cuidado teniendo en consideración que el cuidado es una necesidad que requiere todo ser humano para poder desarrollarse. Pero este cuidado no solo puede brindarse por el simple hecho de cumplir con un deber, sino que este representa un cuidado basado en el amor al prójimo.

La enfermería, una de las profesiones del cuidar, considera el cuidado como lo esencial y fundamental de sus responsabilidades profesionales, como la esencia o la substancia ontológica, y también como el ideal moral, humano y ético. El origen etimológico del término "Ética" proviene del vocablo "Ethos", que significa "carácter", "modo de ser", similar a otra palabra griega que se traduce por "hábito" o "costumbre". Entonces, ética sería el modo de ser que la persona adquiere para sí misma, a lo largo de su vida, asociada a determinadas acciones con características de hábitos. La ética, como toda ciencia, posee un objeto material de estudio, en este caso corresponde a los actos humanos, de los que se preocupa no para describirlos sino principalmente para orientarlos, por lo que se le considera una ciencia esencialmente práctica.²⁵

Al respecto conviene decir que el cuidado es la esencia de la enfermería y como consecuencia trae consigo mucha responsabilidad por parte del profesional de enfermería, para ello la ética va a permitir que se brinde el cuidado idóneo para cada persona según la manera y valores que la enfermera posea y es preciso hacer hincapié en la construcción de estos valores para que permitan a la enfermera contribuir en cada momento hacia un cuidado humanizado.

En una ética de cuidar es fundamental precisar unos criterios elementales para poder discernir la buena praxis de la mala praxis y poder, por otro lado, construir itinerarios para una excelente praxis de cuidar en el mundo institucional. Este ejercicio de fundamentación resulta especialmente

pertinente para la profesión enfermera, pues en dicha profesión el cuidar no es una actividad más, sino el centro de gravedad, la razón de ser de dicha profesión. La práctica del cuidar es un factum de la vida colectiva, algo que se da naturalmente. Sin embargo, uno se da cuenta que no todas las formas de cuidar son igualmente legítimas existen modos de cuidar que pueden calificarse intuitivamente de sobresalientes, pero hay modos de cuidar que, a pesar de la recta intencionalidad de la acción, se articulan de un modo inadecuado en la práctica.²⁴

Asimismo es importante resaltar los aportes acerca de la ética proporcionados por Katie Eriksson a través de la teoría del cuidado caritativo.

La teoría del cuidado caritativo comprende la ética del cuidado cuyo núcleo está determinado por el motivo de la caritas. De la misma forma Eriksson hace una distinción entre ética del cuidar y ética enfermera. En cuanto a la ética del cuidar hace énfasis en la relación básica entre el paciente y la enfermera, el modo como la enfermera contacta con el paciente en un sentido ético. En cambio la ética enfermera trata sobre las reglas y principios básicos que guían el trabajo y las decisiones. Eriksson menciona que un abordaje asistencial basado en la ética significa que sin prejuicio alguno, consideramos al ser humano con respeto y que confirmemos su absoluta dignidad. También significa que somos capaces de sacrificar algo de nosotros mismos.⁷

Se considera también que el cuidado ético representa lo que se pone de manifiesto cuando entablamos una relación con el paciente, y está dado por cumplir con el tratamiento, mantener la confiabilidad de los diagnósticos y tener en cuenta que el cuidar a un ser doliente es, ante todo, un deber pero también es un camino para alcanzar la felicidad humana, ya que a través del cuidado basado en la ética estamos afirmando la existencia de la persona, un ser que merece respeto y ante todo, amor en su enfermedad.

Cabe considerar que al hablar de ética del cuidado es preciso reconocer la dignidad de cada ser humano cuando se encuentra frente a una enfermedad que amenaza su vida, por tal motivo se elaboró una subcategoría denominada:

A. 1. Reconociendo la dignidad humana

La dignidad humana es universal y común a todas las personas, “tiene el carácter de un primer principio, y en este sentido, puede verse como la fuente de derechos”. Esta dignidad es fruto de la concepción que se trata de un componente inherente, intrínseco e inalienable a la condición humana. Es decir, que no puede ser medida, ni destruida, no siendo contingente, ni condicional, contextual, o comparativa. El desarrollo del concepto de dignidad humana y de su substrato, el concepto de persona, ha estado estrechamente vinculado con el pensamiento cristiano. El reconocimiento de la dignidad, cobra una especial relevancia en el cuidado de las personas y, de una forma más señalada, al final de la vida.²⁵

La dignidad es un valor singular que confiere a la persona un orden superior con respecto al de los demás seres existentes. Una condición propia del ser humano algo que es íntimo de cada hombre y mujer, que no puede ser utilizado como medio, como instrumento, sino que es siempre un fin en sí mismo. Por tanto se considera importante señalar la contribución que otorga la teoría del cuidado caritativo con respecto a la dignidad.

Eriksson define la dignidad como uno de los conceptos básicos de la ética del cuidado caritativo. La dignidad humana es, en parte, dignidad absoluta, y en parte, dignidad relativa. Mientras la dignidad absoluta la recibe el ser humano gracias a la creación e implica el derecho a ser confirmado como un ser humano único, la dignidad relativa está influida y formada por la cultura y los contextos externos.⁷

La enfermera basa su cuidado en preservar la dignidad humana, proteger la salud, ser garante de la persona acompañándola, haciendo valer

para que se escuche su voz ante la decisión sobre el tipo de asistencia que desea recibir y supliéndola en sus acciones más íntimas, en su autocuidado, cuando pierda la fuerza y la voluntad.²⁶

Este valor es propio del hombre, que se puede descubrir en nosotros o podemos, apreciarlo en los demás, en este caso en las personas afectadas por un cáncer terminal, que en ellas cada cuidado deber ofrecerse teniendo este valor supremo, ya que es algo que nos viene dado y que se presenta como una llamada al respeto incondicionado y absoluto, y de la misma forma espera de cada uno de nosotros una actitud adecuada, lo cual se refleja en el siguiente discurso:

“Para mi dignidad es respeto, lo esencial es que todo paciente necesita ser respetado porque tenemos que ser justas con cada uno de ellos porque cada paciente es distinto”. (F3)

En este discurso el familiar considera que la dignidad significa respeto, y que toda persona merece ser respetado y la enfermera en todo momento tiene que ser justa en su actuar porque cada persona es distinto y por lo tanto el cuidado es individualizado.

Por respeto entendemos el miramiento y la especial atención hacia una persona. Consiste en mantener la distancia adecuada, no invadir su privacidad, pero tampoco permanecer en la indiferencia. El respeto no es la indiferencia, ni la dejadez: es la atenta mirada, pero también la autolimitación. Cuando sentimos respeto hacia alguien prestamos atención a todo lo que dice y hace, pero no juzgamos, ni valoramos sus actos. El respeto se concreta de dos formas: exige no causar daño al otro y tratarlo con la dignidad y la humanidad que se merece. El respeto también hace alusión a la justa distancia que debe haber entre personas. Es la virtud que indica el punto medio entre dos cuerpos. Es respetuoso quien no invade la privacidad del otro, quien se mantiene cerca, sin ser invasivo.²⁷

"Manifestando respeto por el mismo hecho de ser un paciente hospitalizado, por tener una enfermedad incurable, respetando su privacidad sea la edad que sea, guardando en reserva su estado si lo manifiesta". (E1)

"Haciendo nuestro, su dolor, esa es otra manera de respetar su dignidad, porque mientras tu comprendas el dolor que tienen ellos, la ansiedad, el temor tú vas a poder intuir y poder ayudarlos". (E6)

Mediante este discurso la enfermera expresa que el guardar respeto por el paciente que se encuentra hospitalizado es una manera de considerar su dignidad, también porque padece de una enfermedad terminal, y de igual manera respetan su privacidad sin distinción de edad u otra índole, porque muchas veces las personas desean guardar en reserva su estado.

Otra manera de respeto hacia la dignidad del ser hospitalizado es que la enfermera haga suyo el dolor del paciente, porque mientras más comprenda su dolor y temor, la enfermera podrá brindar sus cuidados especiales para aliviar ese dolor o cualquier síntoma que se pueda presentar en esta enfermedad. Así como la persona en esos momentos se ve amenazada por el temor la ansiedad también se presenta en ellos malestar y de tal forma que la enfermera es la que percibe todo aquello que puedan manifestar.

La ansiedad se considera un estado emocional en el que el individuo se siente tenso, nervioso, preocupado o atemorizado de forma desagradable y que cursa con sintomatología física y psíquica, apareciendo generalmente asociada a importantes manifestaciones somáticas. Es una reacción autónoma del organismo tras la presentación de un estímulo nocivo o que constituye una amenaza, implicando a nivel físico un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo simpático. Consideramos que la ansiedad se puede manifestar en el momento del diagnóstico de la enfermedad neoplásica o de la recidiva, cuando la persona está esperando el nuevo tratamiento, durante el mismo y en los estadios avanzados o terminales. De hecho, todo el proceso de la enfermedad neoplásica está plagado de miedos, angustia y dudas. Es importante identificar y tratar la ansiedad debido a su alta prevalencia en el

paciente oncológico, a su potencial para interferir en la calidad de vida del paciente y porque puede disminuir su capacidad para tolerar el tratamiento y los efectos secundarios del mismo.²⁸

“Entender la ansiedad que la persona siente, el temor, porque la muerte es un proceso de choque que en el momento no lo entienden, incluso hay algunos que pasado el tiempo logran comprender que con su familiar ya no hay nada más que hacer”. (E2)

Para el cuidado de personas en situación de dependencia no es suficiente tener conocimiento sino poseer que se necesita poseer ciertas virtudes. La virtud es una cualidad que debería ser aprendida y cultivada por los profesionales de la salud. La ética del cuidar forma parte de la ética de las virtudes, ya que la práctica del cuidar no se rige solamente por unos principios que se aplican indistintamente, sino que requiere de valores. Los filósofos antiguos describieron abundantemente las virtudes básicas que encaminan a la persona hacia la vida feliz, entre ellas la amabilidad, más aun en la hospitalización al final de la vida.

La amabilidad se traduce en una serie de gestos y palabras concretas que hacen posible una mejor gestión de los rituales cotidianos. Pedir con cortesía los favores, agradecer los actos de los demás, evitar la utilización del imperativo son pequeñas muestras de amabilidad que hacen más ágil la comunicación. La persona que hace suyas las normas de la cortesía, que pide con educación y agradece puntualmente el favor del otro, es buscada y estimada. Un profesional tiene que ser amable para ser buen cuidador, pero la amabilidad no supone perder la propia autonomía, tampoco en concederle todo, sino en saber decir y estar con elegancia en cada entorno.²⁷

“Me siento bien cuando la tratan con respeto, porque el paciente se siente bien y eso significa amabilidad”. (F4)

“...Le saludan a mi familiar y creo que el saludo es una manera de demostrar que hubo una buena crianza en el hogar, saber que nos responde el saludo o que nos dan un saludo es una muestra de que la enfermera es amable, y son pocas.

Son pocas pero siempre hay algo que rescatar y eso vemos acá en muchas enfermeras que ponen en práctica ese sentimiento o esa manera de actuar". (F1)

Los familiares manifiestan sentirse bien cuando a su paciente lo tratan con respeto, y para ellos es una muestra de amabilidad. Así como también el saludo forma parte de ese respeto que existe hacia el paciente y manifiestan también que si la enfermera es respetuosa significa que tuvo una buena crianza en su hogar. Sin embargo refieren que son pocas las enfermeras que ponen en práctica esa manera de actuar.

Al mismo tiempo, el saludo, para el familiar significa, una manera de respetar la dignidad de la persona hospitalizada, aquel gesto tan significativo que puede cambiar por completo el estado de ánimo de la persona.

"Cuando una enfermera es amable con el paciente o en este caso con el familiar nos hace pensar de que pone en práctica esa vocación con la que estudió para llegar a lo que ahora desempeña, entonces se ve que es una enfermera de vocación". (E3)

Los familiares expresan que una enfermera es amable cuando trata bien al paciente y a los familiares, entonces eso les hace pensar que tiene una verdadera vocación en las actividades porque se observa en el quehacer diario. Como se indicó en el discurso anterior, tener vocación implica contemplar varios aspectos con el objetivo de entablar una buena relación con el ser cuidado y uno de los aspectos está relacionado con la confianza que deposita cada paciente en la enfermera, es allí donde se aplica el denominado secreto profesional.

Las tareas del profesional de enfermería van más allá de la ejecución competente de actividades meramente técnicas, porque el acto de cuidar está íntimamente vinculado a la fragilidad y vulnerabilidad del ser humano, y en este contexto, el secreto profesional y el respeto a los datos obtenidos en la relación con el paciente adquieren una especial relevancia. El deber del secreto trasciende a la esfera de la relación personal, y afecta a toda la

información del paciente que haya llegado a nosotros en el desempeño de nuestra actividad profesional.²⁹ y se expresa en los siguientes discursos:

“...No debemos comentar con otros pacientes el caso de la persona, teniendo consideración de no conversar tampoco con la familia si no quiere, o estar comentando de habitación en habitación lo que padecen o lo que sufren”. (E4)

“Es el guardar el secreto en las cosas que hacemos, cada paciente es único, en la confiabilidad de sus diagnósticos, en la individualidad, en la administración del tratamiento”. (E3)

La enfermera estima que no es apropiado comentar el estado de la persona con otros ajenos a él, y esto se resume en el denominado secreto profesional. Asimismo es importante respetar la decisión de la familia porque la mayoría de ellos permanecen en un estado de constante preocupación y eso dificulta la interacción.

Enfermería es la profesión que al tomar como base las necesidades humanas y la importancia de su satisfacción deberán desarrollarse valores tales como la benevolencia, simpatía, honestidad y deben mostrar fidelidad a sus pacientes, honradez, confiabilidad, estas son cualidades esenciales para adquirir un sentido individualmente como miembro de un equipo de salud.

“Debemos ser honestos con nosotros y con nuestro trabajo, es decir pensar que somos nosotros, o que son nuestros familiares a los que se le están administrando el tratamiento, es la conciencia de cada uno porque sabemos que si no aplicamos algo, eso puede ser perjudicial para el paciente, tratar de concentrarte más en lo que es tu trabajo de no mezclar las cosas personales pero tratar de hacer siempre el bien y trabajar a conciencia”. (E2)

“Para mí es esa honestidad que debemos tener frente a un paciente, al momento de administrar su medicamento, de mantener en reserva su diagnóstico”. (E5)

En estos discursos las enfermeras expresan que en todo momento se debe actuar con honestidad, y ponerse en el lugar que ellas pueden ser, o algún familiar a los que se está administrando el tratamiento; así también mencionan que es importante actuar con conciencia porque si por alguna

razón se deja de administrar un medicamento, esto puede resultar perjudicial para la persona, para ello se deben concentrar en su trabajo y dejar de lado los problemas personales para brindar un buen cuidado. Pero es importante también tener en cuenta que para brindar un buen cuidado existen valores que permiten hacerlo de una manera eficaz, por esta razón se elaboró la siguiente subcategoría:

A. 2. La caridad en el cuidado ante el sufrimiento: Amor, empatía y diálogo de presencias.

La fundamentación teórica del ejercicio de cuidar tiene raíces en un fondo religioso. Desde la perspectiva judeocristiana, por ejemplo, cuidar al ser humano vulnerable constituye un deber cuyo fundamento último radica en la praxis de la caritas, en la concepción del otro como hermano. La caridad es una virtud teologal, una virtud específica que impera y mueve todas las virtudes, estimulándolas a sus buenas obras específicas; finaliza en Dios, en la unión con Dios que es su fin propio del ejercicio de todas las virtudes.³⁰

Dentro de este contexto Katie Eriksson ofrece una definición de la caritas, necesaria para enriquecer el contenido de esta subcategoría.

Antropológicamente, la esencia del ser humano es el amor. Amar es una característica humana, siendo la caritas, el motivo fundamental de la ciencia del cuidado, y es a través de éste que alcanza su sentido más profundo. Este motivo constituye también el núcleo de todo el desarrollo docente y de promoción, así como de todos los tipos de relaciones humanas; éste se hace visible en el cuidado en una actitud ética especial, o lo que Eriksson llama una perspectiva caritativa, que formula y especifica en una ética del cuidado caritativo.⁷

“Su manera de actuar es caritativa, porque lo hace con buena voluntad y se manifiesta en darnos un alivio a los familiares y hay tantas maneras de demostrarlo y creo que una de ellas es cuando la enfermera lo practica con amor dentro de lo que desempeña”. (F1)

En este discurso el familiar considera que el actuar de la enfermera es caritativa porque lo hace con buena voluntad, además de brindar alivio a los familiares y lo demuestran de muchas maneras y una de ellas es cuando la enfermera ofrece un cuidado con amor dentro del trabajo que desempeña.

La caridad históricamente lo tiene bien probado, es un amor excelsamente eficaz: es fuerte, fiel, paciente, desinteresado, gratuito, universal, maravillosa participación en el maravilloso amor de Dios, es amor «afectivo» que debe producir un obrar «efectivo» tanto hacia Dios como hacia los hermanos, es decir la virtud de la caridad es la más excelente, ella es «el camino mejor», es superior a la fe y la esperanza.³¹

“Son personas lábiles emocionales y todo lo tienes que hacer con cariño, con mucho amor para que ellos sientan de que nosotros le tenemos un aprecio, que no solo es un paciente, y que le estamos dando la atención y ellos sienten ese amor”. (E3)

La enfermera manifiesta que los pacientes con una enfermedad terminal son lábiles emocionales y que todo lo que realiza debe hacerse con mucho amor y cariño porque de esa manera se le está demostrando el aprecio y que no solo es un paciente. Por esa razón la caridad es amor que debe crecer siempre, más y más, tiene que crecer ejercitándose en actos cada vez más intensos, la cual no se convierta solo en un hábito sino en el centro de cada acción hacia un ser que necesita de cuidado.

Si bien es cierto que el cuidar representa un arte, también cuando la enfermera asume el cuidado de un paciente, lleva consigo una serie de actividades que implica realizarlas con responsabilidad.

La responsabilidad es la obligación de responder a la llamada del otro. Es la capacidad de compromiso y cuidado de una persona, ya sea respecto a sí misma o a otra. Consiste en responder a las necesidades, a dar una solución efectiva y competente a la fragilidad del otro. Hay dos tipos de responsabilidad:

la responsabilidad profesional, que va unida a un contrato estipulado, y la responsabilidad natural, que va unida al mismo hecho de ser persona. Ambas forman parte de la misma virtud: el profesional tiene que responder a los compromisos que adquiere con una organización, mientras que la responsabilidad natural es extensiva a toda la vida.²⁷

“Brindo amor desde el momento en que asumo a cargo del paciente, desde que saludo y pregunto, ¿Cómo está? ¿Qué tal amaneció? Eso es indispensable para que una enfermera muestre esas acciones basadas en amor”. (E6)

“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 10 minutos en cada paciente ante su situación uno que más quisiera”. (E1)

“¿De qué manera brindo amor?: en el saludo, llamándole por su nombre, aclarando todas sus dudas, con un gesto, una frotadita de manos, de hombros, y les digo que cualquier cosa nos llamen”. (E4)

Por otro lado el amor se expresa desde que la enfermera asume el cargo de la persona, cuando se inicia la interacción mediante el saludo y haciéndole preguntas con la finalidad de saber su estado de salud y algunas inquietudes que pueda tener; ya que la enfermedad terminal siempre se considera un misterio en cada persona y cada vez se vuelven más vulnerables frente a la enfermedad.

Vulnerabilidad significa fragilidad. Un ser vulnerable es un ser débil, cuya integridad está amenazada constantemente por razones externas e internas. Un ser vulnerable no es autosuficiente, sino dependiente y limitado, radicalmente determinado por su finitud. El ser humano es una unidad, goza de integridad, pero esta unidad no es absoluta ni inalterable, sino que está constantemente amenazada por elementos propios y ajenos: enfermedad, sufrimiento, vejez y muerte.²⁷

“Créeme que, hasta la manera de cómo le explicas para qué es un medicamento, eso es amor, todos esos pequeños detalles son muestra de amor al prójimo.

porque eso son mis pacientes, personas vulnerables que necesitan ser atendidos con mucho amor y paciencia". (E5)

Existen distintas formas de manifestar amor, la enfermera expresa que hasta cuando le explica a la persona sobre el medicamento que se le está aplicando, eso es amor porque ella considera que su paciente es un ser vulnerable que necesita de amor.

El amor al hermano se evidencia en el respeto al valor y la dignidad de la vida humana. El Papa Juan Pablo II en su encíclica *Evangelium Vitae* designa a los agentes de salud como "custodios y servidores de la vida humana". La labor de los agentes de salud médicos, enfermeras, farmacéuticas, capellanes, religiosos y todas las personas comprometidas de diversas formas en la profilaxis, tratamiento y rehabilitación de la salud está enmarcada por un "darse al cuidado", como lo hizo el buen samaritano al lado del herido o del hombre indefenso, haciéndose su prójimo.³⁰

En el mismo sentido dice Santo Tomás: «Quien tiene caridad a Dios, con la misma caridad ama al prójimo; pero uno puede amar al prójimo sin tener la virtud de la caridad, con otra clase de amor»

"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 10 minutos en cada paciente ante su situación uno qué más quisiera". (E1)

"¿De qué manera brindo amor?: en el saludo, llamándole por su nombre, aclarando todas sus dudas, con un gesto, una frotadita de manos, de hombros, y les digo que cualquier cosa nos llamen". (E4)

"Brindar cuidados con mucho amor, cariño y comprensión, hay que saber comprender su ansiedad, sus preguntas, sus dudas no solamente de ellos, sino de los familiares también, sus temores porque muchos pacientes no saben en realidad cuándo va a ser el momento en que van a fallecer". (E6)

La enfermera expresa que existe actividades dentro de la profesión de enfermería que ella realiza de corazón por muy pequeñas que éstas puedan

ser. Y que el tiempo se torna un factor que no permite la adecuada interacción con el paciente.

Otra manera de brindar amor es en el saludo, cuando se le llama al paciente por su nombre, cuando la enfermera despeja sus dudas, también la manera de cómo se les habla, los gestos, una frotadita de manos y decirles que cuando necesiten algo comuniquen y los cuidados que se brindan siempre tiene que ser con amor, y sobre todo comprender en ellos su ansiedad, sus preguntas, sus dudas porque muchas veces no saben cuándo va a ser el final de sus días, y también tomar en cuenta lo que siente el familiar en esos momentos.

Por tal razón ser enfermera significa poseer paciencia para saber comprender los estados de ánimo de la persona bajo nuestro cuidado, sobre todo en los pacientes con enfermedades terminales que constantemente tienen una duda o preguntan que realizar.

Un ingrediente importante en el cuidado, si se quiere permitir que el otro crezca en su propio tiempo y forma, es la paciencia. La paciencia es la clase de participación con el otro en que hay entrega por completo. Es saber escuchar, entendiendo al afligido, estar presente para él, darle espacio para pensar y sentir. Ser paciente incluye tolerancia, expresada en el respeto por el crecimiento del otro. Esta paciencia ofrece al cuidador la oportunidad de aprender, de ver y descubrir al otro y a sí mismo, pensar en que se debe dar a él mismo la oportunidad de cuidar. Incluso la paciencia es la habilidad de captar el ritmo del otro y actuar conforme a sus necesidades y posibilidades. Una persona paciente no actúa velozmente, ni hace correr a su destinatario. Se pone a su nivel. Este fenómeno está muy ponderado por las personas mayores y/o en situación de dependencia. Valoran, especialmente, al profesional que les dedica tiempo, que les acompaña sin prisa, sin angustiarlos, que no les impacienta con su presencia.²⁷

“ En cuanto a la paciencia, brindar el tiempo porque a veces estamos apuradas, nos vamos rápido, y cuando realmente queremos ese tiempo, ya no encuentras a esa persona porque esta enfermedad es así, de repente un paciente está uno, dos, tres días, y decimos ya mañana, otro día conversamos, y cuando realmente quieres ir, el paciente falleció, y te quedas con eso que de repente pudiste apoyarla, pudiste decirle tantas cosas y al final no lo hiciste, entonces el darse un tiempo aunque sea un minuto y el brindarle una palabra de aliento es algo muy importante, tener paciencia porque realmente esta enfermedad es desesperante y cuando los familiares lo viven a veces no lo saben asimilar y reaccionan de diferentes maneras, entonces comprender a los familiares, entenderlos porque están pasando por momentos muy difíciles”.(E2)

La enfermera reconoce que es muy importante para el personal de enfermería brindar un tiempo para interactuar con esas personas, porque muchas veces la estancia puede ser corta ya que se encuentran en una etapa terminal, y cuando en realidad quieren brindar ese tiempo, el paciente ya no se encuentra. Entonces la enfermera se queda con el sentimiento que pudo haberlo hecho y de repente por otros factores no lo hizo, y siempre tener paciencia porque es una enfermedad desesperante, y cuando el familiar lo vive, no sabe asimilarlo entonces reacciona de diferentes formas por el mismo momento en el que se encuentra.

Es decir los profesionales consideran que su trabajo comporta una gran dosis de paciencia. Constatan que no es fácil adaptarse al ritmo del otro, a los cambios de humor que experimenta la persona cuidada y que, para alcanzar este objetivo, hay que hacer una planificación flexible y saber adaptarse a los hechos inesperados que se producen a lo largo de la actividad. La paciencia consiste en dar tiempo al otro, en acompañarlo, en dejarle actuar a su ritmo.³²

Así como la enfermera asume su rol de cuidadora con paciencia, otra virtud inherente es la comprensión.

La comprensión constituye el proceso fundamental para captar al otro en su circunstancia vital y poder intervenir teniendo en cuenta el contexto que le rodea. Comprender es un acto global, mientras que entender es un acto puntual. Solamente comprende, a fondo, la situación del usuario el que

escucha atentamente a su interlocutor, pero también a la familia y/o el entorno afectivo de aquella persona. La comprensión es virtud, necesita escucha e inteligencia, pero, sobre todo, una generosidad que no juzga y trata de escudriñar las razones ocultas del otro. El que comprende es capaz de hallar la solución adecuada para cada caso y elaborar juicios de valor certeros.²⁶

“Hemos tenido un buen trato, ellas conversan con nuestro familiar y cuando entran a la habitación le pregunta, ¿cómo han amanecido? ¿Cómo se sintieron? ¿Si han tenido dolor? Si le chocó la quimio? o algunas otras cosas que se relacionen al tema que estamos conversando y preguntan”. (F5)

“Hay enfermeras que son bien pasivas y bien comprensivas lo hacen con todo el cuidado o a veces como que hay enfermeras que llegan le ponen el medicamento y salen, y a veces la vía lo cierran y se van rápido”. (F4)

El familiar refiere que existe un buen trato, que las enfermeras conversan con sus familiares y les preguntan: ¿cómo amaneció?, ¿cómo se sienten? ¿Si han tenido dolor? Entonces el familiar observa que hay enfermeras pasivas y tratables. No obstante el familiar también se da cuenta que algunas enfermeras no son amables, porque administran el tratamiento de manera rápida y se retiran y no explican ni se dirigen a la persona.

El equipo que se ocupa y preocupa de enfermos en situación avanzada y/o fase terminal, se enfrenta con una realidad cotidiana difícil de asumir, donde su papel se centra en acompañar en el proceso y este acompañamiento tiene que ver con estar cerca del paciente, buscando el equilibrio entre acercarse y encontrar cierto distanciamiento terapéutico para que la relación no pierda eficacia.²⁶

En el aspecto de cuidar a seres vulnerables, el diálogo es clave, porque es el lugar donde se concreta la interacción personal, ese encuentro adopta un determinado rostro. En este proceso, sin embargo, el aspecto lógico del diálogo, es decir, la capacidad argumentativa y dialéctica tienen un valor secundario, mientras que los aspectos no lógicos, que no significa irracionales,

es decir, elementos de tipo no verbal, como el gesto, la compostura, la mirada y otros artificios comunicativos que dispone el sujeto humano, son trascendentales.

El proceso de cuidar se trata de un diálogo, pero no de palabras sino de, presencias. En el diálogo de presencias se produce el encuentro entre dos seres humanos que se disponen a hablar, a mirarse a los ojos, a aceptarse mutuamente, a enriquecerse mutuamente. El proceso de cuidar integra una constelación de elementos, donde la palabra “logos”, tiene un peso específico, pero no un peso determinante como la gestualidad. Precisamente por ello, se trata de un diálogo, pero de un diálogo mediado por las miradas, por las manos, por las caricias.³¹

“En el momento que entramos a ponerle el tratamiento, particularmente yo aprovecho cuando le estoy canalizándole la vía, en ese momento que tengo un poquito más de tiempo con el paciente a veces me quedo a preguntarle como inició su enfermedad que pasó? cómo se siente”. (E2)

“Desde el momento en que entro a la habitación de paciente y lo saludo, eso para mí es una muestra de amor, el que le pregunte ¿cómo está? ¿Cómo se siente? ¿Durmio anoche? el acercarme y hacer mío su dolor. Conversar aunque sea cuando le estoy administrando el medicamento”. (E5)

En este discurso la enfermera expresa que brinda un poco de tiempo a través de las diferentes actividades de enfermería, en este caso en cuando la enfermera se encuentra canalizando una vía, entonces ese tiempo le permite entablar una conversación corta con la persona, y eso es de gran beneficio para las personas.

Como se evidencia en esta entrevista una pregunta abierta, tan normal como cuando nosotros nos acercamos a alguien y le decimos: “¿Qué tal?, ¿Cómo estás?, ¿Cómo vas las cosas?” Pregunta que produce una respuesta que permite adentrarse en el mundo del otro, que nos permite captar su estado de ánimo, las preocupaciones que el otro tiene...Una pregunta adecuada, una pregunta oportuna, puede ser decisiva para que quien sufre abra su corazón.

Porque el que sufre, no habla solamente con sus palabras, sino también se comunica con un lenguaje no verbal. Las personas hablan con los ojos, con su rostro incluso antes que con las palabras. El tono de voz y la postura pueden indicarnos signos de preocupación, de alegría, de tristeza, de serenidad, si es que somos capaces como Jesús, de observar el lenguaje no verbal de aquellos a quienes queremos acompañar. El mapa exterior nos guía a los paisajes interiores, y por eso tenemos que familiarizarnos con ellos para poder ayudar. Y la respuesta no es solamente el aire entristecido, sino que también comienzan a hablar: hay además un lenguaje verbal. Ellos inician a contar, a hablar de su tristeza, de su amargura, de ese desconcierto que les hace preguntarse, como a muchos enfermos: ¿Por qué? ¿Qué ha pasado?, ¿y qué ha sucedido?, no entendemos.³⁰

“Cuando yo veo que la persona se siente triste, está en un estado de depresión porque muchas veces pasa eso, de que ya no quieren vivir, o a veces se preguntan porque a ellos les dio esa enfermedad, incluso No quieren recibir las quimioterapias, entonces es allí donde debe actuar la enfermera. Les comento a veces las experiencias de personas, de cómo han vencido al cáncer, entonces eso como que los motiva un poco a continuar en la lucha de seguir el día a día”.
(E5)

Según este discurso, la enfermera observa que en muchas ocasiones el paciente entra en un estado de depresión, de tristeza, no desean recibir quimioterapias, incluso que ya no desean vivir, y muchas veces se preguntan por qué a ellos les dio esa enfermedad, entonces todo eso les lleva a un estado de continua depresión, y como enfermera tratan de intuir en ellos para poder ayudarles a salir de ese estado empieza y narran las experiencias vividas de pacientes que han tenido que luchar a diario con esa enfermedad, y de esa manera obtienen esa fortaleza para continuar en la lucha.

“En el tiempo que yo tengo acá siempre hemos tenido personalmente buenas relaciones con los familiares nunca hemos tenido problemas”. **(E2)**

En este discurso se muestra como al pasar el tiempo las enfermeras y los familiares entablan una buena amistad, y que casi no han tenido inconvenientes.

Las personas heridas en el cuerpo o en el alma encuentran mucho alivio cuando tienen la oportunidad de compartir aquello que llora por dentro, cuando pueden contar aquello que gime dentro de ellos mismos. Entonces, hablar de estas angustias escondidas es airear, es ventilar, es permitir respirar a ese sufrimiento que puede estar dentro. Por ello, aprender a escuchar es importantísimo en el acompañamiento espiritual.

Aprender a escuchar sin apresurarnos a dar consejos, sin apresurarnos a resolver los problemas del otro, sino más bien con respetuoso silencio, ganarnos la confianza del otro para entrar en su corazón. La gran tragedia es que muchos enfermos esperan tal vez algunos oídos atentos, algunas palabras de apoyo, algún abrazo de perdón, una sonrisa tierna o siquiera la sincera frase “mira, no sé cómo ayudarte”, y en vez de recibir esto, encuentran quizás a personas distantes, incapaces de involucrarse, que no quieren complicarse la propia vida. Jesús en cambio, acoge la historia personal de cada uno.⁵⁰

“Es un apoyo prácticamente incondicional porque durante el tiempo de servicio que tengo, tú te enfrentas con muchas experiencias, como por ejemplo el que un paciente en estado terminal te pida un abrazo, te pida que lo ayudes entonces tienes que enfrentarte a muchas cosas”. (E1)

En el discurso las enfermeras expresan que el cuidado significa un apoyo incondicional porque consideran a los pacientes como sus amigos, el solo hecho de enfrentarse a numerosas experiencias hace que la enfermera al transcurrir el tiempo se le tome un cariño especial, y muchas veces pueda que el paciente pida un abrazo, o que le ayudes entonces la enfermera muestra una fortaleza.

Ponerse en lugar del paciente y/o su familiar; tras el comportamiento de cada persona siempre hay una razón, un miedo, una frustración, una dificultad, es importante ponerse en lugar del enfermo, con ello se comprenderán sus sentimientos. Ser capaz de mirar a los ojos, tener actitud y

postura de disponibilidad, sin prisa. La empatía tiene que ver con una condición refinada y sutil que otorga al ser humano la capacidad para penetrar en la intimidad del prójimo, una facultad del espíritu que germina en todos los hombres, pero que en grado excelente constituye un talento específico cultivado sólo por algunos.³³

“En cuanto al familiar tienes que aprender a tratar varios estados porque el familiar frente a un paciente en estado terminal en últimas horas de vida reacciona de muchas formas”. (E1)

En este discurso la enfermera expresa que el cuidar de una persona en fase terminal se vuelve un poco dificultoso porque el familiar muchas veces reacciona de maneras distintas, ya que se encuentra en un estado de continuo estrés y preocupación por esa razón la enfermera debe actuar con mucha paciencia para saber comprender al familiar y tratar también de brindar la ayuda necesaria, porque no solo es a la persona a la que cuidamos sino también al familiar.

Una parte del cuidado que se brinda a la persona oncológica es el alivio del dolor que representa la causa principal del sufrimiento que experimentan a diario, que se detalla a continuación a través de la siguiente categoría:

B. EL ALIVIO DEL DOLOR Y LOS CUIDADOS BÁSICOS: APOYO EN EL SUFRIMIENTO.

Aliviar el dolor es algo que no se hace con discursos, sino dando motivos para sobrellevar la carga de la enfermedad, haciendo sentir a quien sufre que su existencia no es inútil.³⁴

El cáncer en fase terminal ocupa el primer lugar en la lista de los casos en los que se hace necesario el acompañamiento a las personas que se encuentran desahuciadas. Además de sufrimiento físico, hay que tener en cuenta el dolor moral de este tipo de pacientes. Porque el carácter agresivo de las quimioterapias modernas descubre al paciente la naturaleza de su

enfermedad y le compromete a luchar contra ella de una forma activa, Durante un tiempo el paciente acepta la situación, sostenido por la esperanza de la curación. Pero llega el momento en que las recaídas son cada vez más frecuentes y dolorosas y en su mente se instala la duda y la desesperanza. El paciente se plantea: “porqué tengo que morir yo cuando los otros siguen viviendo”. Sentimientos de injusticia, cólera, amargura incluso contra el equipo de salud o sus familiares, pero algunos pacientes, dotados de una gran fuerza de carácter, dan ejemplo de serenidad, se preocupan todavía más de sus familiares y de su futuro material que de ellos mismos.⁵¹

El dolor es definido por la Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor (IASP) como “una experiencia sensorial y emocional de carácter desagradable que la persona asocia a una lesión real o potencial de algún tejido”.²⁶

“Brindar cuidados a la persona que está en la fase terminal es cuando ellos están sufriendo, tienen bastante dolor, entonces lo que se les trata de mantener es lo más leve el dolor que puedan sentir, porque eso nos aflige mucho”. (E4)

“Esos malestares se manifiestan en sus gestos, que hace motivado por los dolores que le aquejan producto de esta enfermedad” (F1)

Para la enfermera brindar cuidados en la fase terminal de la enfermedad es cuando los pacientes manifiestan mucho dolor y sufrimiento, para ello la enfermera brinda los cuidados necesarios para mantener en lo mínimo el dolor que puedan presentar, porque eso les aflige mucho.

De igual forma el familiar pone de manifiesto que ellos expresan su dolor a través de los gestos, que son producidos por la enfermedad terminal que padece, y que la enfermera siempre se encuentra al cuidado porque realiza actividades de enfermería tales como la nebulización, administración de medicamentos.

El tratamiento para el dolor debe comenzar por una evaluación integral del dolor y de las consecuencias que tiene sobre el estado funcional del paciente²⁴. Es importante preguntar si hay dolor, ya que la persona puede no referirlo espontáneamente, recoger y creer todo lo que la persona nos refiere, establecer una buena comunicación, crear la confianza y seguridad mediante una escucha atenta y dedicación de un tiempo suficiente.³⁵

En el año de 1996, la Organización Mundial de la Salud (OMS), estableció las guías para el manejo del dolor, la cual consta de una escalera de tres niveles, en los cuales, se manejan diversas opciones farmacológicas. El uso de esta escalera analgésica llega a proveer una analgesia adecuada hasta en un 90% en los pacientes oncológicos, y en pacientes de carácter terminal, se reporta hasta un 75% de alivio.²⁶

“Brindar cuidados significa la atención que se tiene que tener con el paciente respecto a evitar en ellos el dolor, porque ellos siempre presentan dolores intensos, sufrimiento, por el mismo estado general. Aparte también de los cuidados la administración de sus medicamentos y sobretodo la terapia del dolor es muy importante”. (E2)

Para la enfermera brindar cuidados a la persona oncológica en fase terminal significa la atención que se debe prestar cuando ellos sienten dolor y más aún cuando éste es intenso, y les causa sufrimiento. Para ello es muy importante la administración de sus medicamentos es decir la terapia de dolor con la cual va a disminuir el dolor.

El enfermero es el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el paciente y su núcleo familiar y, asume la responsabilidad de los cuidados que resultan necesarios en el último trayecto de vida. La función de la enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas,

espirituales y culturales. Por otro lado, favorecerán un tratamiento individualizado con el objetivo de no someter al paciente a exámenes inútiles, agresivos e inoportunos, y sí a atender a los pequeños detalles, a veces ignorados y poco definidos que pueden llegar a mermar el confort y la calidad de vida.²⁶

“Están pendientes de ella, la nebulizan, ven que medicina les falta, si se terminó el suero, para mí eso significa cuidado”. (F4)

“Más que observación, es estar controlando sus funciones, valorando escalas del dolor a través de los signos y síntomas y mejor si el paciente te lo puede referir”. (E3)

“El brindar también el tratamiento, pues el cumplir con todos los medicamentos indicados y principalmente hacer todo a conciencia, nadie nos puede ver pero allá arriba sí existe un ser que ve todo nuestro actuar”. (E6)

El familiar refiere que la enfermera continuamente se encuentra administrando el tratamiento a las personas, y para ellos esas acciones significan cuidado. Por otro lado las enfermeras mencionan que no solo se basan en la observación sino que el cuidado consiste en el control de signos vitales, valorando en ellos el dolor ya que estas personas padecen de enfermedades terminales y por su situación, el alivio del dolor en ellos es primordial, y también teniendo en cuenta las manifestaciones que realiza la persona porque nos ayuda a corroborar los síntomas que presenta.

El sufrimiento tiene un sujeto y es el individuo que lo sufre. Sin embargo, no permanece encerrado en el individuo, sino que genera solidaridad con las demás personas que también sufren; ya que el único en tener una conciencia especial de ello es el hombre. Es difícil precisar la causa del sufrimiento o del mal que va junto al sufrimiento. El hombre le pregunta a Dios y con frecuencia reniega de Él porque piensa no encontrar dicha causa. Dice el Papa Juan Pablo II: el sufrimiento va más allá de la enfermedad, pues existe el sufrimiento físico y el espiritual porque consiste en la experiencia de la

privación del bien. Solo viviendo el misterio del sufrimiento cristiano se puede comprender un poco qué significa el sufrimiento, y como ha dicho anteriormente el Papa Juan Pablo II, trascenderlo y superarlo.¹⁵

Los Cuidados Paliativos son programas de atención activa dirigidos a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal cuando la curación ya no es posible, a través del desarrollo de una buena comunicación, un adecuado alivio de los síntomas molestos, el apoyo en el sufrimiento y la asistencia a la familia tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo posterior. Se puede hacer mucho con este tipo de atenciones por aliviar o reducir el sentimiento de desesperanza y facilitar a cada enfermo las circunstancias personales externas e internas que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz.²⁵

“Estar siempre relajada, dejar de lado tu vida familiar, para ver la problemática y poder atenderlos, porque a veces tú vas y encuentras que cinco pacientes tienen demasiado dolor, los cinco aquejan dolor, pero de los cinco hay unos que están con más dolor que otros, entonces ver bien los diagnósticos del dolor, sus etapas, cuales son los tratamientos, tener un conocimiento en terapia del dolor y cuidado paliativos, eso sí saber en qué momento actuar porque el tratamiento es muy delicado, porque aquí empiezas desde no opiáceas hasta opiáceos”. (E3)

De acuerdo con los discursos de las enfermeras, para ellas el cuidado prioritario en estas personas oncológicas, es evitar el dolor, ya que es una sensación muy desagradable en ellos porque están en una etapa terminal donde el dolor se intensifica cada vez más, y es allí donde la enfermera cumple ese rol de cuidadora para aliviar el dolor de la persona, pero existen cuidados que son esenciales en esa etapa de vida, los cuales le brindan una mejor calidad de vida.

“En todo momento, estar al lado del paciente y ver alternativas a parte de buscar posiciones antálgicas, ponerle su tratamiento, contribuir con sus familiares, traer a las personas que ellos necesitan en ese momento a veces un palmadita, observarlos, quedarnos y controlarlo y estar viendo las actividades que hay que hacerle que hasta el último, hasta el final nosotros cumplimos con estas actividades de enfermería”. (E3)

Mediante estos discursos se puede reflejar que la enfermera representa el soporte principal de las personas, porque en todo momento están presentes ya sea brindando cuidados físicos como son: el cambio de posiciones, administración de quimioterapia, terapia de dolor, etc. sino que también representa ese apoyo incondicional que el paciente desea tener en esa última etapa de vida, ya que el ser humano se convierte en un ser vulnerable frente a la enfermedad y el dolor, por ello es un ser que necesita mucha atención, cariño amor de parte de sus familiares, y del equipo de salud, sobre todo de la enfermera. Sin embargo a pesar a veces de administrar la terapia del dolor algunos de los pacientes manifiesta que el dolor que tiene no calma, y muchas veces es producto de la ansiedad, de la preocupación por su familia, por sus hijos si en el caso son padres, entonces se puede observar que este aspecto de la preocupación familiar se agrega indirectamente al sufrimiento de esta persona.

C. ACOMPAÑAMIENTO ESPIRITUAL A TRAVÉS DE FOMENTO DE LA FE EN DIOS Y TRASCENDENCIA.

Actuar con personas con cáncer es siempre un desafío debido a la complejidad de la situación. Exige el trabajo de diferentes profesionales, trabajando juntos con el mismo paciente y la familia. Se sabe que la enfermedad significa una amenaza a la vida, golpea, alcanza a cada persona en su totalidad biopsicosocial, pero igualmente en los aspectos espirituales. Por lo tanto, la asistencia necesita abarcar estas dimensiones: afectiva-emocional, psicosocial y espiritual de ese paciente y de los cuidadores (familiares y profesionales de la salud).³⁶

El acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas. Es decir, ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona

puede tener. Existen varios tipos de acompañamiento. Hay acompañamientos que confortan, que consuelan y alivian, y hay también acompañamientos largos que cansan, que perturban, que angustian al enfermo. Hay acompañamientos que molestan y acompañamientos que hacen madurar en la fe al que sufre. Lo cierto es que cada encuentro con el enfermo es una oportunidad de formación para aquellos que lo acompañamos, para poder acercarnos cada vez con mayor respeto a este misterio intangible que es el sufrimiento humano y poder ofrecer con humildad nuestro aporte en su crecimiento espiritual. Alguien que quiere acompañar espiritualmente no puede ser indiferente ante el sufrimiento humano.⁵⁰

De lo anterior se infiere que el acompañamiento espiritual se brinda teniendo en cuenta que cada ser humano vive su enfermedad de manera diferente, y por lo tanto la enfermera tiene que entablar una relación con la finalidad de permitir a la persona encontrarse consigo misma, que pueda expresar aquellas dudas que atraviesan por su mente, y que solo a través del cuidado el paciente va ir encontrando las respuestas precisas para saber cómo afrontar la enfermedad. Entonces de este acompañamiento va a depender de la relación que se establezca con la persona, y ésta tiene que ser en beneficio de ambos, porque no solo el paciente va a crecer espiritualmente sino que la enfermera va a descubrir la maravillosa bondad que existe en su ser, y que solo a través de un ser vulnerable lo puede descubrir. Por ello es esencial conocer acerca la dimensión espiritual de la persona, y más aún cuando padece de una enfermedad terminal.

Llamamos dimensión, aspecto o necesidad espiritual a un elemento constitutivo del ser humano, que está presente tanto en la época en que se goza de buena salud, como en la enfermedad. Puesto que la dimensión espiritual dimana de la propia estructura humana. El hombre, cuando enferma por muy grave que sea su enfermedad no puede considerarse un conglomerado orgánico averiado, sino que sigue siendo una persona humana. Por el hecho de enfermar no disminuye la dignidad, ni el valor, ni la grandeza

de la persona. Aunque ya no pueda trabajar ni resolver problemas, o ni siquiera pueda relacionarse con los demás, el enfermo incluso en fase terminal mantiene su identidad personal en la que estará presente esa realidad espiritual.³⁷

Por consiguiente el cuidar de un paciente con cáncer en fase terminal simboliza un misterio para el profesional de enfermería, porque supone atender todas las dimensiones de la persona, ya que no solo se toma en cuenta la dimensión biológica, el dolor físico y todo lo que le aqueja, sino que, por el contrario, en esta fase destaca una dimensión trascendental que ayuda a este ser doliente a acercarse al término de la vida, esta dimensión es denominada espiritual, aquella que permite a esta persona transitar hacia el camino en búsqueda de un ser supremo que le permita encontrarse consigo misma en esos momentos de sufrimiento, y se refleja en los siguientes discursos:

“La dimensión espiritual es lo que se considera mayormente en ellos, por el mismo sufrimiento que viven, y no solo el paciente sino la familia”. (E2)

“Tengo entendido que las dimensiones de las personas son dos: una que es la biológica y otra la espiritual, y las dos son importantes puesto que debe existir una armonía entre ambos. Teniendo en cuenta estas dimensiones es como yo voy a brindar el cuidado.” (E6)

Las enfermeras manifiestan conocer dos dimensiones en la persona: la biológica y la espiritual, siendo la espiritual la que se considera más en estos pacientes con enfermedades terminales por el mismo sufrimiento constante en el que viven, también expresan que es importante que deba existir una armonía entre las ambas dimensiones para que la enfermera brinde su cuidado. Es decir para una persona que padece un cáncer en fase terminal es muy importante brindar cuidados en el aspecto espiritual porque vivir los últimos días no es un proceso que perdura pocas horas, sino representa un periodo que se torna largo, que puede durar algunos meses, entonces a medida que el ser humano entra en esta fase terminal de su existencia terrena y su condiciones de salud se desintegran de modo irreversible, significando

para ese ser que los últimos días de vida se tornan frágiles y penosos, en estos momentos es donde la enfermera debe brindar un acercamiento de la persona hacia Dios, y solo lo puede lograr a través del diálogo.

En la enfermedad el hombre hace experiencia de la propia impotencia, de los propios límites, de la propia finitud. Cada enfermedad puede aproximarnos a la muerte. La enfermedad puede inducirnos a la angustia, a replegarnos sobre nosotros mismos, a veces hasta la desesperación y a la rebelión contra Dios. Pero ello puede llevar a la persona hacia su madurez, ayudarla a discernir en la propia vida lo que es esencial, para dirigir la mirada hacia lo que es. A menudo la enfermedad provoca una búsqueda de Dios, un regreso a Él.³⁷

“Los pacientes son bien pegados a Dios, algunos son católicos, otros adventistas o Testigos de Jehová pero igual siempre buscan a un ser supremo en el momento final de la enfermedad”. (E5)

Así también la enfermera expresa que los pacientes profesan diferentes religiones tales como: Católica, Adventista y Testigos de Jehová pero a pesar de ello son personas allegadas a Dios, que tratan de buscar en todo momento un ser supremo que los acompañe al final de la vida, y de cierta forma aminorar el sufrimiento que padecen, por esa razón la enfermera debe estar preparada para acudir a este acompañamiento tanto humano como cristiano en forma caritativa.

Es de vital importancia, en el acompañamiento espiritual al enfermo, tener en cuenta el contexto concreto, las circunstancias. Cada enfermo vive su enfermedad y su sufrimiento de modo muy particular. No es lo mismo acompañar a un anciano que acompañar a un joven, no es lo mismo acompañar a alguien que ha tenido un accidente de tránsito que acompañar a alguien que tiene que convivir con una enfermedad terminal. El lugar, el tipo de enfermedad, la historia personal definen también nuestro estilo de acompañamiento al que sufre. Toda circunstancia es el momento adecuado para hablar de Dios y para que la persona encuentre la salvación, el momento

oportuno para que Dios entre en su vida.⁵⁰ De lo mencionado se puede afirmar mediante los siguientes discursos:

“Un apoyo espiritual es preguntarle la religión que profesan, pero en todo caso, sea cualquier religión, siempre creen en Dios y explicarle que de alguna forma Dios tiene un objetivo con cada uno de nosotros de esa manera se fomenta su espiritualidad, hablarle de Dios y hacer que reciban su enfermedad como parte de un objetivo”. (E1)

“Que todo tiene un fin para Dios y nos ofrezcamos, hacerle consciente de que sus dolores y su enfermedad pueda ofrecerla a Dios”. (E3)

“Espiritualmente, aunque sea le damos un ratito, conversamos y le decimos que ellos están dando todo por sus familiares y eso los reconforta”. (E6)

“La espiritualidad ... llamado al sacerdote o al pastor cuando lo necesitan, orando, proporcionándoles música, haciéndoles escuchar todos los días a las 7 de la mañana porque a nivel del hospital dan un mensaje del evangelio del día”. (E5)

La enfermera para poder brindar un apoyo espiritual necesita conocer qué religión profesa cada persona, pero independientemente de la religión, creen y siempre buscan a Dios, les explican que Dios tiene un objetivo con cada uno de nosotros y que su enfermedad y sus dolores pueden ofrecerlos a Dios, además de eso la enfermera también ofrece tiempo para conversar con la finalidad de hacerles entender que a pesar de su enfermedad ellos están poniendo de su parte para que puedan recuperarse y que de esa manera sus familiares se van a sentir reconfortados. La enfermera también mediante el diálogo explica que existe un ser supremo al que pueden ofrecer tanto sus dolores como su sufrimiento, y puedan asumir la enfermedad como una prueba para fortalecer su fe hacia Dios, entonces esos momentos de diálogo son valiosos porque permiten que ellos expresen sus sentimientos y como se sienten conviviendo con esa enfermedad, y que permite conocer que existen otros factores externos que contribuyen a su preocupación, causando más sufrimiento de lo que ya tienen, y se expresan en los siguientes discursos:

“Darles tranquilidad, decirles que todo va a salir bien porque la mayoría de los pacientes sienten más por los familiares que dejan que por ellos mismos, la preocupación de cómo quedarán, eso les afecta más cuando son padres y tienen niños pequeños, es algo que les aflige y no los deja partir tranquilos y están mucho tiempo en una agonía constante”. (E2)

Brindar tranquilidad forma parte del apoyo espiritual que brinda la enfermera, entonces ellas tratan de explicarle y de darles de alguna forma esperanza a las personas en el sentido de decirles que todo va a salir bien, porque en esta etapa final de la enfermedad las personas más sienten por los familiares que dejan que por el hecho mismo de morir, entonces eso se convierte en un factor de preocupación en muchos de los casos no los dejan partir de esta vida.

Hoy se requiere saber conjugar conocimiento profesional y caridad cristiana, cultivar una profunda cultura que capacite para mirar la historia con la mente, con el corazón abierto, para indicar a nuestros contemporáneos senderos de esperanza. La humanidad necesita encontrar hombres y mujeres que se muevan con pasión en la dimensión mística de la vida, que sepan escuchar la voz del silencio, que estén en contacto con el correr de la existencia común y cuyas palabras sean la resonancia de su vida en Dios. El mundo necesita vernos llenas de entusiasmo, que asumamos día tras día los sentimientos de Jesucristo y que seamos testigos de la paz, el perdón, la misericordia, la ternura, la belleza, la gratitud, la solidaridad, la mansedumbre y el amor. Dios mismo pide a todo hombre que atienda y reconozca en el enfermo su presencia, su rostro sufriente: “Estuve enfermo y me visitasteis... En verdad os digo que cuanto hicisteis a uno de estos hermanos míos más pequeños a mí me lo hicisteis” (Mt 25, 36.41).³¹

“Para mí significa aparte de administrarle sus tratamientos... estar al pendiente de la persona, consolarlo en su dolor y ver las alternativas que lo ayuden en el área espiritual”. (E3)

Para la enfermera significa estar pendiente de la persona, no solo es administrar su tratamiento sino que también consuela al paciente en su dolor, así como también otras actividades que le ayuden en el aspecto espiritual y el dolor también pueda disminuir. Otra forma de contribuir al apoyo espiritual, es cuando la enfermera realiza la acción más noble hacia Dios, que permite un encuentro divino dentro de la fragilidad humana. Sin duda alguna, es la oración.

Santo Tomás de Aquino dice: "la oración es el acto propio de la criatura racional, por esa razón junto con el sacramento de la Unción de los enfermos, permiten constatar mejoría, bienestar y paz en los momentos finales."³⁸

La oración es el reconocimiento de nuestros límites y de nuestra dependencia: venimos de Dios, somos de Dios y retornamos a Dios. Por tanto, no podemos menos de abandonarnos a Él, nuestro Creador y Señor, con plena y total confianza. La oración es, ante todo, un acto de inteligencia, un sentimiento de humildad y reconocimiento, una actitud de confianza y de abandono en Aquél que nos ha dado la vida por amor. La oración es un diálogo misterioso, pero real, con Dios, un diálogo de confianza y amor.¹⁵

Por ello se considera la oración como medio para aliviar el sufrimiento de las personas oncológicas ya que esa oración va dirigida a Dios, tal como se ilustra en los datos obtenidos:

"Vienen enfermeras que son de otras áreas hacen oración y me gusta, porque oran con tanta fe tanto amor, cariño, que me siento reconfortada, aliviada siento que mi carga lo están llevando". (F3)

"No solo se deben aferrar a su profesión sino también manifestar otras cosas como en este caso, hacer una oración, una petición para la salud del paciente". (F1)

“Nos falta hablar un poco de la Palabra del Señor, no interesa de qué religión sean, la Biblia es una sola, las enfermeras deben leer un salmito o una lectura bíblica o sino que peguen un pequeño salmo en las camas, algo que le de esperanza al enfermo”. (F2)

“Nos dedicamos a rezarle, que sea Él mediante una oración y pedirle que a mi hermana lo trate de sanar, algunas enfermeras dicen: hay que pedirle a Dios que se trate de recuperar un poquito para que puedan estar con ustedes”. (F4)

El familiar refiere que las enfermeras realizan oración y se sienten a gusto porque esta oración va dirigida con mucha fe y amor, y luego de realizarla se siente reconfortada y aliviada porque siente que la carga de la enfermedad es menos.

Con referencia a los discursos anteriores, muestran que un acto de oración permite que tanto al paciente como al familiar aliviar ese dolor, ese sufrimiento que ellos están atravesando, porque hablar con Dios es algo que se puede hacer en cualquier momento y circunstancia, y más aún en la enfermedad. No obstante a pesar de que la oración es fácil de realizar, a veces resulta difícil por las ocupaciones diarias que absorben el tiempo, o simplemente porque no se toma la importancia, y también los familiares consideran que la enfermera no solo debe dedicarse netamente a los cuidados biológicos sino hacer una oración para el bienestar del paciente, o también leer un párrafo de la Biblia para que se sientan reconfortados.

“... Ellos tienen sus Biblias traen sus rosarios, hay algunas colegas que hacen oración, rezan el rosario en el san Martincito, otra es que el Padre viene a hacerles comulgar, les da la hostia y les reza un rato”. (E4)

La enfermera manifiesta que hay colegas que hacen oración, que rezan el Santo Rosario frente a la imagen de San Martín porque es una imagen representativa del servicio y también comentan que el Padre viene hacer oración luego les hace comulgar. Todos estos detalles que son ofrecidos hacia Dios acercan cada vez más a la persona a un conociendo de la existencia de Dios pero que sin la fe no se llegaría a concretar.

Desde el comienzo de su ministerio, Jesús hizo énfasis en la importancia de la fe como condición indispensable ya sea para nuestra salvación, para nuestra sanación física o para creer en milagros. La fe se define como la virtud teológica por la que creemos en Dios y en todo lo que Él nos ha dicho y revelado, y que la Santa Iglesia nos propone, porque Él es la verdad misma. Por la fe "el hombre se entrega entera y libremente a Dios". Por eso el creyente se esfuerza por conocer y hacer la voluntad de Dios. "El justo vivirá por la fe" (Rm1, 17). La fe viva "actúa por la caridad" (Ga 5,6).³⁰

Hablar de fe divina es referirse a que es a Dios a quien se cree. Referirse a la fe humana es cuando se cree a un ser humano. Hay lugar para ambos tipos de fe (divina y humana) pero en diferente grado. A Dios le debemos fe absoluta porque Él tiene absoluto conocimiento y es absolutamente veraz. La fe, más que creer en algo que no vemos es creer en alguien que nos ha hablado. La fe divina es una virtud teológica y procede de un don de Dios que nos capacita para reconocer que es Dios quien habla y enseña en las Sagradas Escrituras y en la Iglesia. Quien tiene fe sabe que por encima de toda duda y preocupaciones de este mundo las enseñanzas de la fe son las enseñanzas de Dios y por lo tanto son ciertas y buenas.³⁹

"La fe para mí es lo más grande que hay porque si no tienes fe de nada vale, la fe mueve montañas, la fe es creer en Dios, creer en todo, si yo creo es porque tengo fe, me entrego porque yo tengo fe, eso es para mí la fe, es la única y lo máximo para mí porque si las persona tienen fe sale adelante porque dice el Señor si tuvieras fe como un granito de mostaza". (F3)

En el discurso el familiar expresa que la fe es lo más grande que puede existir, porque si la persona no tiene fe de nada vale, expresa que la fe mueve montañas, es creer en Dios y en todo lo que realiza, y la persona se entrega por que tiene fe y para ella representa una fuerza fundamental que le permite salir adelante y lo corrobora con la Parábola del granito de mostaza.

“Las enfermeras nos dicen que hay un Dios que existe, que lo puede todo que tengamos fe en Él, y tenemos la esperanza de que se mejore mi mamá, solo queda esperar la voluntad de Dios”. (F5)

“Nosotros como católicos y por las enseñanzas que nos dieron tenemos la creencia y fe en Dios, y nos aferramos a él por eso nosotros estamos viendo lo que Dios disponga con mi familiar que se le ha detectado dicho mal”. (F1)

“Ellos se aferran a Dios y tenemos muchos pacientes que ya han estado en las últimas condiciones y que de un momento a otro por su fe se han sanado”. (E2)

Mediante los discursos anteriores se puede evidenciar que la labor de la enfermera no solo es netamente biológico sino que también se toma un tiempo para explicarles a los familiares que tengan fe y que hay un Dios que existe y en el que pueden confiar, por esta razón ponen su esperanza y voluntad en Dios.

“Hemos visto también muchas veces personas que tienen una agonía larga y esperan aferrarse a Dios, como se dice la fe mueve montañas, el aferrarse a alguien divino es algo que puede ayudar en muchas cosas. Su entrega, su fe espiritual aferrarse a Dios creo que es algo que les da fuerza”. (E2)

En este discurso la enfermera trata de transmitir que la persona con cáncer en fase terminal siempre permanece en constante agonía, y en algunos casos ésta se vuelve larga, por ello en muchos casos los pacientes buscan aferrarse a Dios, motivados por la fe, entonces en esos momentos aferrarse en alguien divino les puede ayudar a transitar ese tiempo, es allí donde la esperanza renace en estas personas a pesar de la gravedad de la enfermedad, y en muchos casos se mantienen constantes en su petición.

En el ámbito asistencial hablar de esperanza suele estar asociado a la perspectiva de curación. Creemos que un enfermo en fase avanzada – terminal, con un pronóstico muy malo, puede ser una persona esperanzada. La capacidad de proyectarnos hacia el futuro con ilusión y confianza es uno de los rasgos más característicos de la humanidad. A menudo afirmamos que

mientras hay vida hay esperanza, aunque también hay esperanza en la muerte. En el transcurso de la enfermedad, es frecuente asistir a una transformación gradual en el contenido de la esperanza y, en algunos casos, a una transformación en la calidad de la misma.⁴⁰

La esperanza es una poderosa constelación de emociones humanas, creencias e ideas, pero es un campo de juego doloroso”. En situaciones difíciles, la necesidad de aferrarse a una esperanza es equiparable al miedo a sentirse defraudado. Ante el pronóstico de enfermedad terminal, esperanza significa, en la mayoría de los casos, el deseo de que podamos curarnos y continuar con nuestra vida. Pero la esperanza se vuelve confusa y ambigua a medida que los tratamientos fallan y la enfermedad avanza, y nos sentimos divididos entre la necesidad de aferrarnos a ella y luchar con todos los medios posibles por nuestra supervivencia y el miedo –igualmente poderoso y profundo– de que la realidad nos vuelva a defraudar.²⁷

“Siempre le decía puedes tener una serie de adversidades, pero el único que decide es Dios, aférrate a él, sigue tu tratamiento cumple con la indicación del médico y déjalo en las manos de Dios que él decida, eso fue algo que impactó bastante en ese tiempo, de que a veces nos guiamos de la parte biológica los análisis, y no vemos la dimensión de Dios que realmente él es el único que decide en nuestras vidas”. (E2)

“Es entregarme a Dios que haga su voluntad no la mía, porque hay veces en que uno flaquea, como ser humano y a veces le reclamo a Dios ¿por qué? Y después me arrepiento y le digo Señor quien soy yo para reclamarte, soy un ser humano, tú sufriste tanto por nosotros sin tener ninguna culpa, eso significa para mí”. (F3)

La enfermera a través de estos discursos expresa que a pesar de las dificultades que pueda tener la persona que se encuentra hospitalizada, debe confiar en Dios porque Él es el único que decide en nuestra vida, recomendando cumplir con el tratamiento y seguir las indicaciones del médico, y que todo lo deje en manos de Dios. Por otro lado también comenta que muchas veces las personas se guían de los diagnósticos médicos, de los resultados de los análisis y que no se dan cuenta de la dimensión de Dios.

En definitiva, la esperanza es definida como la posibilidad de tener buenas expectativas en el futuro. Esto juega un papel importante en relación con los enfermos y al tratar de mejorar la calidad de vida de las personas. En el contexto de una enfermedad terminal, la esperanza puede existir a pesar de tener un tiempo limitado. Esta esperanza es reforzada apreciando los valores de nuestros pacientes, reconciliando las relaciones con la familia y amigos, ayudándoles a explorar creencias espirituales y controlando sus síntomas. Aunque muchos puedan pensar que es difícil de comprender, cuando todo parece perdido, la esperanza puede ser más fuerte que nunca.

“Muchas veces te pueden decir tienes un mes de vida o unos días de vida y sin embargo hemos visto casos que se han dado que el médico les ha dicho te queda un mes de vida y los pacientes han vivido mucho más tiempo, es una de las pacientes que prácticamente Dios dio una segunda oportunidad porque ya estaba desahuciada y aparentemente no había nada que hacer”. (F2)

“Los médicos podrán decir muchas cosas por ejemplo a mi mamá le habían diagnosticado que en tres meses iba a fallecer, pero vive ya casi un año, ahora está en una etapa terminal está bien delicadita, ya no nos reconoce pero nos aferramos bastante a Dios y eso ayuda bastante”. (F5)

En estos discursos se puede rescatar que en muchas ocasiones los médicos pueden predecir el tiempo que una persona con cáncer en fase terminal puede vivir, sin embargo sucede lo contrario porque a pesar del mal estado que se encuentran las personas se aferran a la vida y piden a Dios una segunda oportunidad de vida, y es esa fuerza inamovible que los lleva a su pronta recuperación dándole opción para concluir aquello que les preocupa. Incluso en el segundo discurso se puede evidenciar cómo el familiar da a conocer su testimonio de vida, porque al parecer a su madre le habían diagnosticado tres meses de vida, se recuperó y se mantuvo casi un año con su tratamiento, entonces se puede concluir que Dios obra en cada uno de nosotros de maneras distintas. Cada situación que se presenta en la vida es motivo para crecer personalmente y permitirnos trascender.

Por trascendencia entendemos la capacidad de expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias vitales y cotidianas que permiten aventurarte a espacios vitales de encuentro con algo o alguien que nos supera y con lo que encontramos sentido. Trascender en este sentido supone de algún modo despojarse de lo contingente y necesario para romper con la racionalidad de la suficiencia de lo individual y particular. El asistente espiritual es aquel que busca ayudar al enfermo a expresar la propia dimensión trascendental y la propia espiritualidad. El enfermo puede interrogarse sobre el sentido de su vivir, sobre la razón de tanto sufrimiento y sobretodo las razones de la muerte. ⁴¹

“En cada sufrimiento lavamos nuestros pecados todas las cosas que hemos hecho durante nuestra vida , para mí el sufrir es purificarnos como el oro en el fuego mira que el oro lo meten al fuego y lo hacen una joya tan preciosa , que es valorada y así nos prueba a nosotros también , yo le digo que eso es para mí en realidad el sufrimiento, es derramar gotas de sangre como derramó Jesucristo para conocer para valorar el sufrimiento de los demás, pero a veces no valoramos el dolor de los demás, te sientes indiferente. Y si todas las personas valoraran el sufrimiento fuera distinto este mundo, pero no valoramos, somos indiferentes al dolor ajeno, puede ser el egoísmo, o por la preocupación del trabajo”. (F3)

En el discurso anterior el familiar exterioriza sus sentimientos y manifiesta que en el sufrimiento que padece la persona, lava sus pecados de las cosas que se ha hecho durante la vida, específicamente las negativas, también agrega que el sufrir significa purificarnos y lo ejemplifica haciendo una comparación del oro cuando lo ponen al fuego y tienen como resultado una joya, en otras palabras quiere decir que el sufrimiento permite a la persona renovarse y salir de todo aquello que pudo haber hecho cuando se encontraba en un buen estado de salud.

Por otro lado también expresa que el sufrimiento es una especie de prueba que la persona debe pasar, así como Jesús sufrió derramando lágrimas de sangre y que muchas veces las personas son indiferentes al dolor ajeno, y hasta que no se experimente un sufrimiento no se puede valorar el dolor en

otra personas, y si por el contrario se valoran en verdad el mundo sería diferente.

“El sólo hecho de cuidar de estas personas con esta enfermedad, te hace pensar mucho porque piensas que de repente en algún momento tú vas a estar en la misma situación con algún familiar o contigo misma. Entonces el cuidar de ellos te vuelve más sensible, más humana el saber entender el dolor de otros”. (E5)

“En el aspecto personal te hace valorar a tu familia, a agradecer a Dios por la vida que nos regala cada día, y agradecerle sobre todo por la salud, porque nos mantiene sanos sin ninguna enfermedad maligna. Y si se diera el caso, pues tú ya de cierto modo estas preparada, aunque cada caso es único, pues yo solo encontraría refugio en Dios”. (E6)

Para el personal de enfermería el hecho de cuidar a un paciente con cáncer en fase terminal le permite reflexionar acerca de esta enfermedad, si un futuro se encontrara padeciendo de esta enfermedad o de repente a algún familiar, entonces el brindar esos cuidados, la enfermera se torna más sensible para poder ser receptora de aquellos momentos difíciles que suele pasar la persona cuando se encuentre en ese estado.

Asimismo la enfermera refiere que el cuidar de personas en fase terminal, le permite ser agradecida, principalmente con Dios por la vida que le otorga cada día y también por mantener con salud a su familia.

Es así como esta investigación permite hacer continuamente reflexiones acerca del cuidado que se le brinda a la persona que se encuentra en fase terminal, y que es importante basar los cuidados en el amor al prójimo, porque sin este detalle el cuidado en enfermería estaría incompleto.

CONSIDERACIONES FINALES

Este capítulo contiene la aproximación conceptual del cuidado de enfermería en el sufrimiento de la persona oncológica en fase terminal, considerando lo que las enfermeras manifestaron y contrastando lo que expresaron los familiares. De igual forma se trata de rescatar la importancia de practicar un cuidado caritativo dentro del quehacer de enfermería con las personas que padecen un cáncer en fase terminal.

En la primera categoría: Ética del cuidado en el sufrimiento: dignidad y caridad, se enfatizó en la ética del cuidado que brinda la enfermera a la persona que experimenta sufrimiento por padecer una enfermedad terminal.

Teniendo en cuenta que el cuidado es una necesidad que requiere todo ser humano para poder desarrollarse, éste representa un cuidado basado en el amor al prójimo, siendo la esencia de enfermería.

Se considera también que el cuidado ético representa lo que se pone de manifiesto cuando entablamos una relación con el paciente, y está dado por cumplir con el tratamiento, mantener la confiabilidad de los diagnósticos y tener en cuenta que el cuidar a un ser doliente es, ante todo, un deber pero también es un camino para alcanzar la felicidad humana. Por lo tanto mediante el cuidado basado en la ética estamos afirmando la existencia de la persona, un ser que merece respeto y ante todo amor en su enfermedad.

En cuanto a la subcategoría : Reconociendo la dignidad humana, considera que la dignidad es un valor singular que confiere a la persona un orden superior con respecto al de los demás seres existentes, por tanto se considera importante señalar la contribución que otorga la teoría del cuidado caritativo con respecto a la dignidad. De la misma manera el familiar considera que la dignidad significa respeto, y que toda persona merece ser respetada.

Es importante señalar que la virtud es una cualidad que debería ser aprendida y cultivada por los profesionales de la salud, ya que la práctica del cuidar no se rige solamente por unos principios sino que se requiere de valores. El saludo significa una manera de respetar la dignidad de la persona hospitalizada, aquel gesto tan significativo que puede cambiar por completo el estado de ánimo de la persona.

Es por ello que enfermería es la profesión, que al tomar como base las necesidades humanas y la importancia de su satisfacción deberá desarrollarse valores tales como la benevolencia, simpatía, honestidad, y deben mostrar fidelidad a sus pacientes.

De la misma manera la siguiente subcategoría: La caridad en el cuidado ante el sufrimiento: Amor, empatía y diálogo de presencias, detalla que la caridad es amor que debe crecer siempre, más y más, tiene que crecer ejercitándose en actos cada vez más intensos, la cual no se convierta solo en un hábito sino en el centro de cada acción hacia un ser que necesita de cuidado porque éste representa un arte, y cuando la enfermera asume el cuidado de un paciente lleva consigo una serie de actividades que implica realizarlas con responsabilidad.

De tal manera que los pacientes con una enfermedad terminal son lábiles emocionales y que todo lo que realiza debe hacerse con mucho amor y cariño. Las personas heridas en el cuerpo o en el alma encuentran mucho alivio cuando tienen la oportunidad de compartir aquello que llora por dentro, cuando pueden contar aquello que gime dentro de ellos mismos. Entonces, hablar de estas angustias escondidas es airear, es ventilar, es permitir respirar a ese sufrimiento que puede estar dentro.

En la segunda categoría el alivio del dolor y los cuidados básicos: apoyo en el sufrimiento. Brindar cuidados a la persona oncológica en fase terminal significa la atención que se debe prestar cuando ellos sienten dolor y más aún cuando es intenso y les causa sufrimiento.

Siendo uno de los cuidados prioritarios en estas personas oncológicas, es evitar el dolor porque es una sensación desagradable ya que están en una etapa terminal donde el dolor se intensifica cada vez más, y es allí donde la enfermera cumple ese rol de cuidadora para aliviar el dolor de la persona

En la tercera categoría: acompañamiento espiritual a través de fomento de la fe en Dios y trascendencia. El acompañamiento espiritual se brinda teniendo en cuenta que cada ser humano vive su enfermedad de manera diferente, y por lo tanto la enfermera tiene que entablar una relación con la finalidad de permitir a la persona encontrarse consigo misma, y poder afrontar la enfermedad.

La dimensión espiritual se considera más en estos pacientes con enfermedades terminales por el mismo sufrimiento constante en el que viven, y debe existir una armonía entre ambas dimensiones para que la enfermera brinde su cuidado, por ello las personas allegadas a Dios tratan de buscar en todo momento un ser supremo que los acompañe al final de la vida y aminorar el sufrimiento que padecen.

En cuanto a la oración, es un acto que permite tanto al paciente como al familiar aliviar ese dolor, ese sufrimiento que ellos están atravesando, porque hablar con Dios es algo que se puede hacer en cualquier momento y circunstancia y más aún en la enfermedad.

Igualmente la fe es lo más grande que puede existir, es creer en Dios y en todo lo que realiza, y la persona se entrega por que tiene fe y para ella representa una fuerza fundamental que le permite salir adelante.

Por tal motivo los pacientes buscan aferrarse a Dios, motivados por la fe, en esos momentos aferrarse en alguien divino les puede ayudar a transitar ese tiempo, es allí donde la esperanza renace en estas personas a pesar de la gravedad de la enfermedad y el sufrimiento es una especie de prueba que la persona debe pasar.

Entonces para la enfermera el cuidar de personas en fase terminal le permite alcanzar un crecimiento personal y espiritual porque va descubriendo virtudes que quizá no había reconocido.

Es así como esta investigación permite hacer continuamente reflexiones acerca del cuidado que se le brinda a la persona que se encuentra en fase terminal, y que es importante basar los cuidados en el amor al prójimo, porque sin este detalle el cuidado en enfermería simplemente se convertiría en una rutina.

RECOMENDACIONES

Recomendaciones a las instituciones de salud:

- Brindar un cuidado caritativo teniendo en cuenta todas las dimensiones de la persona especialmente en la espiritual, a través de las diferentes actividades de enfermería.
- Considerar la iniciativa de aplicar los conceptos de la Teoría del Cuidado Caritativo mediante el cuidado diario.
- Reconocer el dolor que guarda en silencio la persona hospitalizada a través del diálogo cálido, la empatía para que la enfermera ayude a que la persona exteriorice su dolor.
- Finalmente que la enfermera se encuentre preparada para asumir un acompañamiento espiritual en las personas oncológicas que se encuentran al final de la vida.

Recomendaciones a las instituciones formadoras:

- Considerar la aplicación de la Teoría del Cuidado Caritativo dentro del desarrollo de la asignatura de Cuidados Fundamentales.
- Incentivar a las estudiantes de pre grado a brindar un cuidado basado en el amor, y respetando la dignidad de la persona.
- Que se genere más investigación acerca del Cuidado Caritativo, ya que representa un reto para la enfermería en la actualidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Garrido G. Manual de Bioética. 2ª ed. Barcelona: Ariel Editores; 2006
2. Organización Mundial de la Salud. [Página principal en Internet]. ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?; 2008. [Citado 1 de agosto de 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/15/es/>
3. Dirección de Salud II Lima Sur. Ministerio de Salud; 2013. Supl 19:2 [Citado 1 de agosto de 2013]. Disponible en: http://disalimasur.gob.pe/arch_documentos/archivos/1373672349.pdf
4. Ministerio de Salud. [Página principal en Internet]. Lima: MINSA; 2010. [Citado 1 de agosto de 2013]. Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2010/cancer/datos.asp>
5. Agámez C, Álvarez H, Mera H. Paliación y Cáncer: Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. [Libro electrónico]. Colombia; 2012. [Citado 02 de septiembre de 2013]. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/4/LIBRO%20PALIACION%20CANCER%20FINAL.pdf>
6. Cánovas M. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional del ejercicio profesional. [Tesis doctoral]. España: Universidad de Murcia. Facultad de Educación; 2008. [Citado 02 de septiembre de 2013]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/11073/CanovasTomas.pdf;jsessionid=093EB98A63F838F5C129B5A270E06370.tdx2?sequence=1>
7. Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
8. Montoya R. Dimensión emocional y significado de la experiencia de sufrimiento al final de la vida. [Tesis doctoral en Internet]. Granada: Universidad de Granada. Facultad de Ciencias de la Salud; 2011. [Citado 11 de septiembre de 2013]. Disponible en: <http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/19563/1/20101351.pdf>
9. Bonilla J, León F. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio

Espejo. [Tesis en Internet]. Quito: Universidad libre internacional de las Américas; 2011. [Citado 11 de septiembre de 2013]. Disponible en: <http://enfermeriajw.com/wp-content/uploads/2012/10/bonilla-Afrontar-la-muerte-hospital.pdf>

10. Venegas M. Atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidados paliativos. [Tesis en Internet]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería; 2008. [Citado 11 de septiembre de 2013]. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis56.pdf>

11. Waldow R. Cuidar: Expresión humanizadora de la Enfermería. 1º ed. México. Ediciones Palabras; 2008

12. Giráldez M. Estatuto antropológico de la enfermedad y el dolor en el enfermo terminal. Vida y Ética. [Revista en línea] 2013. [Citado 15 de septiembre de 2013]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/estatuto-antropologico-enfermedad-dolor.pdf>

13. Krikorian A. Factores que contribuyen a la experiencia de sufrimiento en enfermos con cáncer en situación avanzada/ terminal que reciben cuidados paliativos. [Tesis doctoral en Internet]. España: Universidad Autónoma de Barcelona. Facultad de Psicología; 2012. [Citado 17 de setiembre de 2013]. Disponible en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96861/ak1de1.pdf?sequence=1>

14. Díaz R, Bustamante S. Enfermería, familia y persona con cáncer terminal. Del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. 1ª ed. Perú: Editora Gráfica Emmanuel; 2011.

15. Juan Pablo II. Salvifici Doloris. [En línea]. Ciudad del Vaticano: Editora Vaticana; 2015. [Citado 22 de septiembre de 2013]. Disponible en: http://gsearch.vatican.va/search?q=cache:-jTB6F8CkesJ:www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_sp.html+salvifici+doloris&site=default_collection&client=default_fro

[ntend&output=xm1_no_dtd&proxstylesheet=default_frontend&ie=UTF-8&access=p&oe=ISO-8859-1](#)

16. Torralba F. Antropología del cuidar. España: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
17. Rodríguez K. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2004
18. Pólit H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud 6ª ed. México: Mc Graw Hill; 2004
19. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación. 6ª ed. México: Mc Graw-Hill Interamericana; 2014.
20. Burns, N. Investigación en Enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 5ta ed. España: Elsevier; 2012.
21. Sgreccia E. Manual de Bioética. La bioética y sus principios. 4ª ed. Madrid: Talisio; 2007.
22. Tello C, Gutiérrez N, Pérez C. Métodos y técnicas de análisis cualitativo. Sección de Postgrado en Enfermería-Escuela de Postgrado- Universidad Nacional de Trujillo. Trujillo; 2009.
23. Fraile C. Ciencia, ética y enfermería. [En línea]. 2002 [Citado 22 de mayo del 2015]; 8(1). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532002000100002&lng=es
24. Torralba F. Ética del Cuidar. Fundamentos, contextos y problemas. España: Editorial MAPFRE Medicina; 2002
25. Errasti-Ibarondo B, Martínez M, Carvajal A, Arantzamendi M. Modelos de dignidad en el cuidado: Contribuciones para el final de la vida. [Revista en internet]. 2014. [Citado 15 de mayo de 2015]. 25(84). Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2014/25/84/243.pdf>
26. Martínez M, Monleón M, Carretero Y, García M. Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la vida. Barcelona: Editorial Elsevier; 2012.
27. Torralba F. Ética para los profesionales de la salud. Guía Práctica. España; 2011. Citado 16 de mayo de 2015]. Disponible en:

http://www.sarquavitae.es/wp-content/uploads/2014/07/Guia_practica_etica_para_profesionales_de_la_salud.pdf

28. Maté J, Hollenstein M, Gil F. Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. [Revista en internet] 2004. [Citado 23 de mayo de 2015]; 1(2-3):211-230 p. Disponible en:

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120211A/16254>

29. Jordán E. La Enfermería ante el secreto profesional. [Tesis]. España: Universidad de Cantabria; 2011. [Citado 23 de mayo de 2015]. Disponible en:

<http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2977/JordanQuinzanoE.pdf?sequence=1>

30. Lozano J. La enfermedad y la Vida Cristiana. Asociación Vida y Espiritualidad: Lima; 2005.

31. Monge A. San Josemaría y los enfermos. Centro de Cultura Teológica. España; 2004

32. Bastidas M. El diálogo de saberes como posición humana frente al otro: referente ontológico y pedagógico en la educación para la salud. [Revista en internet] 2009. [Citado 26 de mayo de 2015]; 27(1). Disponible en:

http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000100011&lng=es&nrm

33. Moreno N, Jordan L. Desgaste profesional por empatía: Una consecuencia también del cuidado de enfermería. [Revista en internet] 2007. [Citado 26 de mayo de 2015]; 15(8):357-360p .Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/15/r15-357.php>

34. Yepes R, Aranguren J. Fundamentos de antropología. 6ª ed. Pamplona: EUNSA; 2003

35. Araujo M, Gómez M, Pascual J, Castañeda M, Pezonaga L, Borque L. Tratamiento del dolor en el paciente oncológico. [Revista en internet] 2004. [Citado 26 de mayo de 2015]; 27(3). Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272004000600007&script=sci_arttext

36. Espíndula J, Martins E, Ales A. Religión y Espiritualidad una perspectiva de profesionales de la salud. Brasil; 2010
37. Monge M. El sentido del sufrimiento. 4ta ed. España: Ediciones Centro de Cultura Teológica.; 2004.
38. Álvarez A, Álvarez M. Efectos de la fe y la oración, en pacientes en estado terminal [Tesis]. México: Asociación Mexicana de Tanatología; 2013 [Citado 26 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/205%20efectos.pdf>
39. Benedicto XVI. Youcat. Catecismo joven de la Iglesia Católica. Madrid: Ediciones Encuentro; 2011. [Citado 26 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.vicariadepastoral.org.mx/1_catecismo_iglesia_catolica/catecismo_iglesia_catolica.pdf
40. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. España; 2011. [Citado 26 de mayo de 2015]. Disponible en: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/guia_espiritualidad_secparal_2008_116.pdf
41. Redaelli A. La asistencia espiritual con los enfermos terminales. Roma; 2011. [Citado 26 de mayo de 2015]. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/8510/Documento_completo.pdf?sequence=1



Anexo N° 01

HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE DE LA INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL PROYECTO: Cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo, 2014

NOMBRE DE LA INVESTIGADORA: María Teresa Vega Ayasta

NOMBRE DEL ASESOR: Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay

La estudiante y asesora del trabajo de investigación pertenecen a la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo y tienen autorización de Dirección de la Escuela y de la institución Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo en la que usted trabaja para ejecutar el proyecto.

El presente proyecto tiene por objetivo: Describir, analizar y comprender el cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo en el servicio de Oncología, del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo – EsSalud, 2013

A continuación se detallan algunas características de su participación en el trabajo de investigación:

La participación en el estudio consistirá en responder a algunas interrogantes durante una entrevista de aproximadamente 20 a 25 minutos.

Además le solicitamos autorización para grabar el proceso de la entrevista a través de un grabador de voz.

La investigadora garantiza la confidencialidad de la información que proporcione durante la investigación, para ello se utilizará seudónimos.

La participación es de carácter voluntario, tiene la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento.

Ante cualquier duda, puede contactarse con la investigadora:

Fecha: Agosto de 2014

Vega Ayasta María Teresa (Núm. de cel.: 969837369)



Anexo N° 02

Consentimiento para participar en un estudio de investigación

- ADULTOS -

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadora : María Teresa Vega Ayasta

Título: Cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo, 2014

Propósito del Estudio:

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: "Cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del Cuidado Caritativo, 2014". Estamos realizando este estudio para describir el cuidado que brindan las enfermeras a las personas que padecen de cáncer en fase terminal en el servicio de Oncología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabada en un grabador de voz, asignándole un seudónimo, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 15 a 20 minutos. La entrevista se realizará en la jefatura de enfermería del servicio de Oncología.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a la institución donde usted trabaja o estudia y a la universidad.
3. Finalmente los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

Algunas preguntas de la entrevista probablemente le traerán recuerdos que le causen en momento, nostalgia o tristeza. Sin embargo estaremos para apoyarlo, escucharlo y comprenderlo.

Beneficios:

Usted se beneficiará al finalizar la entrevista mediante una consejería personalizada sobre la aplicación de la teoría del cuidado caritativo en el cuidado de enfermería y se brindará educación sobre los cuidados domiciliarios a la persona con cáncer terminal.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar para un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos su información con seudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 5 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.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a María Teresa Vega Ayasta al tel.969837369, investigador principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1038.

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo qué cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Participante

Nombre:

DNI:

Fecha

Testigo

Nombre:

DNI:

Fecha

Investigador

Nombre:

DNI:

Fecha



Anexo N° 03

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA PARA LA ENFERMERA

INFORMACIÓN

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre el cuidado de enfermería en el sufrimiento de la persona hospitalizada que padece cáncer en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo, por lo que se solicita y se agradece su colaboración en la siguiente entrevista, la cual será grabada sólo con fines de investigación para realizar el estudio. La información recopilada será confidencial, y se utilizarán seudónimos para proteger la identidad de la persona.

DATOS GENERALES:

Seudónimo: _____ Edad: _____

Sexo: _____ Estado civil: _____

Estudios de Postgrado/especialidad: _____

Tiempo de trabajo en el servicio de oncología: _____

DATOS ESPECÍFICOS:

1. ¿Qué significa para usted brindar cuidados en el sufrimiento de la persona oncológica en fase terminal?
2. ¿Qué cuidados brinda ante el sufrimiento de la persona oncológica en fase terminal? ¿Qué dimensiones considera?

3. ¿De qué manera brinda amor en su cuidado ante el sufrimiento de la persona oncológica en fase terminal?
4. ¿Cómo respeta la dignidad de la persona oncológica en el sufrimiento de su enfermedad?
5. ¿De qué manera alivia el sufrimiento de la persona oncológica y su familiar acompañante?
6. ¿De qué manera fomenta la espiritualidad en la persona oncológica en fase terminal? .Nárreme alguna experiencia
7. ¿Qué significado tiene para usted la ética del cuidado?
8. ¿De qué manera el cuidar a estas personas le ayuda a crecer o mejorar como enfermera y como persona?
9. ¿Qué sugerencias daría para mejorar los cuidados de enfermería en el sufrimiento de la persona oncológica en fase terminal?



ANEXO N° 4

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA PARA EL FAMILIAR ACOMPañANTE

INFORMACIÓN

La presente entrevista tiene como objetivo recolectar información sobre el cuidado de enfermería en el sufrimiento de la persona hospitalizada que padece cáncer en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo, por lo que se solicita y se agradece su colaboración en la siguiente entrevista, la cual será grabada sólo con fines de investigación para realizar el estudio. La información recopilada será confidencial, y se utilizarán seudónimos para proteger la identidad de la persona.

DATOS GENERALES:

Seudónimo: _____ Edad: _____

Sexo: _____ Ocupación: _____

Estado civil: _____

DATOS ESPECÍFICOS:

1. ¿Qué acciones realiza la enfermera para cuidar a su familiar hospitalizado? ¿Cómo lo hace?
2. ¿Qué significa para usted que la enfermera trate con respeto a su familiar hospitalizado?
3. ¿Cómo la enfermera fomenta en usted y en su familiar hospitalizado la espiritualidad?
4. ¿Qué sugerencias daría para mejorar los cuidados de enfermería?