

**Cuidados al final de la vida**

**Bioética y Enfermería**

**Francisco Javier León Correa (coordinador)**

**SANTIAGO DE CHILE 2010**

**COLECCIÓN BIOÉTICA Y ENFERMERÍA N° 1**

**Colección Bioética y Enfermería: n° 1.**

Copyright: Escuela de Enfermería UDP. Fundación Interamericana Ciencia y Vida

Edita: Fundación Interamericana Ciencia y Vida. Sede en Chile: Eduardo Castillo Velasco, 3270, Casa1. Ñuñoa, Santiago de Chile.

1ª Edición. Santiago de Chile, marzo 2010.

ISBN: 978-956-332-426-6

Nº Registro propiedad intelectual:

Fotografía portada: Copyright: Alejandrina Arratia Figueroa.

Diseño portada y diagramación:

## ÍNDICE

**Prólogo: Enfermería ante los dilemas éticos del final de la vida.** María Angélica Piwonka.

**Introducción: Bioética y cuidado de enfermería al final de la vida.** Zoila Rosa Franco Peláez, María Eugenia Pico Merchán .....

**Capítulo 1. Bioética de la atención de Enfermería al paciente terminal.** Francisco J. León.....

**Capítulo 2. Una mirada bioética a la atención de Enfermería al momento de la muerte en hospitales de La Serena y Coquimbo.** Beatriz Parada.....

**Capítulo 3. Cuidados de la enfermera desde la óptica del paciente terminal.** Mara Muñoz, Andrea Cabargas, Paola Caviedes .....

**Capítulo 4. Voluntades anticipadas en los pacientes terminales. El rol de la Enfermería.** Francisco J. León, Carolina Ábrigo, Claudia Délano,.....

**Capítulo 5. Orden de No Reanimación en Unidades de Cuidados Intensivos, análisis comparativo de percepciones y roles del Equipo Médico como el de Enfermería.** Francisco J. León, Paz Espinoza, Marcela López.....

**Capítulo 6. Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal.** Dennisse Brito, Tania Bocaz, Macarena Bustos, Rina González.....

**Capítulo 7. Enfrentamiento de la muerte de un paciente, desde el punto de vista de la enfermera.** Francisco J. León, Claudia Escalona H, Valeska González Cid.....

**Capítulo 8. El equipo de salud y la familia del niño muriente. Una relación bajo análisis.** Mara Muñoz Salinas.....

## Listado de Autores:

**Carolina Abrigo.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. **Unidad Coronaria del Hospital San Borja Arriarán, Santiago de Chile.**

**Tania Bocaz Cartes.** Lcda Enfermera, Pontificia Universidad Católica de Chile. Diploma en Salud Comunitaria. Postítulo de educación “Especialista en Dirección y Gestión de Organizaciones Educativas”. Enfermera encargada de sector en Consultorio “Santo Tomás”. Santiago de Chile.

**Dennisse Brito Placencia.** Lcda Enfermera, Pontificia Universidad Católica de Chile. Diploma en Salud Comunitaria. Master I en “Santé , Populations et Politiques Sociales”, “Master PhoenixEM Dynamics of Health and Welfare” en L’écôle des Hautes Études en Sciences Sociales de París, Francia. Actualmente realizando el Master II en la misma Escuela.

**Macarena Bustos Villar.** Lcda Enfermera, Pontificia Universidad Católica de Chile. Diploma en Salud Comunitaria. Enfermera clínica especialista en heridas, Clínica avanzada en el tratamiento de heridas. CATH. Santiago de Chile.

**Andrea Cabargas.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. **Enfermera Servicio Oncología, Clínica Alemana. Santiago de Chile.**

**Paola Cavieres.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. **Enfermera, Clínica Alemana, Santiago de Chile.**

**Claudia Délano.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. **UCI del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, Santiago de Chile.**

**Claudia Escalona.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. **Fundación Arriarán del Hospital San Borja Arriarán, Santiago de Chile.**

**Paz Espinoza.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales. **Enfermera Unidad de Coronarias, Hospital Clínico de la Universidad Católica. Santiago de Chile.**

**Zoila Rosa Franco Peláez.** Enfermera Magister en Filosofía y Ciencias Jurídicas. Docente e investigadora Departamento de Desarrollo Humano. Universidad de Caldas, Colombia.

**Valeska González Cid.** Lcda Enfermera, Universidad Diego Portales.

**Rina González Rodríguez.** Enfermera, Universidad de Chile. Magíster en Sociología, Pontificia Universidad Católica de Chile. Profesora Asociada del departamento de Salud del Niño y Adolescente, Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Francisco Javier León Correa.** Dr. en Filosofía y Letras Universidad de Valladolid, Magíster en Bioética Universidad de Santiago de Compostela. Profesor Adjunto Asociado del Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile; **(Profesor tutor del Seminario de Tesis de la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales.)(eliminar)**

**Marcela López.** Enfermera, Universidad Diego Portales.

**Mara Muñoz Salinas.** Enfermera Matrona. **Magíster en Bioética Universidad Católica de Chile.** Docente de Bioética, Pediatría y Seminario de Tesis, de la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales.

**Beatriz Parada.** Enfermera, Universidad de Valparaíso, Mg. en Bioética en la Universidad Nacional de Cuyo OPS, Mendoza. Realizó asistencia directa de pacientes en la unidad de emergencias del hospital clínico San Pablo de Coquimbo entre los años 2002-2008 y actualmente se desempeña como académica de la Universidad Católica del Norte, La Serena, Chile, en asignaturas de Emergencias y Bioética.

**María Eugenia Pico Merchán.** Enfermera Especialista en Salud Ocupacional. Magister en Educación y Desarrollo Humano. Docente e investigadora. Departamento de Salud Pública. Universidad de Caldas, Colombia.

**M<sup>a</sup> Angelica Piwonka.** Enfermera, Magíster en Ciencias de la Enfermería con mención en el área Médico Quirúrgica, Universidad de Concepción. Licenciada en Salud Pública de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Directora de la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales.

## **PRÓLOGO: ENFERMERÍA ANTE LOS DILEMAS ÉTICOS DEL FINAL DE LA VIDA**

### **Agradecimientos:**

Agradecemos muy en primer lugar a la Escuela de Enfermería de la Universidad Diego Portales por la aportación a la investigación en este ámbito de la bioética en Enfermería desde su Seminario de Tesis, que, desde hace varios años, ha permitido abordar temas bien nuevos y actuales en el quehacer ético y profesional de las enfermeras. Algunos de los estudios recogidos en este volumen han partido de la base de las tesis de licenciatura elaboradas por alumnas del 5º año de la carrera, con la aportación directa para esta publicación de sus tutores y directores de tesis. También se recogen varias tesis de Maestría en Bioética realizadas por enfermeras en diferentes Universidades.

Agradecemos a las siguientes instituciones y publicaciones, por permitir la reproducción de algunos artículos y comunicaciones de Congresos en este volumen:

Asociación Argentina de Bioética. *XI Jornadas Asociación Argentina Bioética*. Rosario: Ediciones Suárez 2006. Comunicaciones presentadas a las Jornadas.

Francisco Javier León Correa. Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos. *Enfermería Universitaria* ENEO-UNAM, México, 2008, vol. 5, nº 4: 40-45.

Francisco Javier León Correa, Carolina Abrigo Chavarría, Claudia Délano Luco. Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de Enfermería. *Ética de los cuidados*, España, Fundación Index. 2009, Vol. 2 (3).

D. Brito, T. Bocaz, M. Bustos, R. González. Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 2009, 16 (3): 152-158.

Coordinación Académica de Bioética. *Bioética, salud e interculturalidad: desafíos y proyecciones*. Libro de Actas I Curso Internacional y III Jornadas de Bioética. Temuco, Chile: Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera; 2008.

# INTRODUCCIÓN: BIOÉTICA Y CUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL FINAL DE LA VIDA

Zoila Rosa Franco Peláez\*, María Eugenia Pico Merchán\*\*

\*Enfermera Magister en Filosofía y Ciencias Jurídicas. Docente e investigadora Departamento de Desarrollo Humano. Universidad de Caldas (Colombia)

\*\*Enfermera Especialista en Salud Ocupacional. Magister en Educación y Desarrollo Humano. Docente e investigadora. Departamento de Salud Pública. Universidad de Caldas (Colombia)

## Introducción

Una de las fases de la existencia de las personas es la relacionada con el fin de sus días, de ahí que desde la perspectiva de la enfermería cuyo centro de su conocimiento y práctica es el cuidado de la vida y la salud, es necesario reflexionar y entender que cuando se da esta fase, los profesionales de enfermería *median* entre la persona y su proceso de enfermedad, esta mediación implica una *acción* fundamental tanto de parte del profesional de enfermería como para la persona y es el *cuidado*, sin desatender como finalidad última el confort y la calidad de vida de la persona sujeto de cuidado.

El cuidado que se ofrece es eminentemente humano en el que se no sólo se da la atención de las dolencias, síntomas y las necesidades de cuidados básicos en lo físico, sino que se cuida al paciente como persona, en este contexto se podría decir, que se desplaza en últimas el tratamiento de la propia enfermedad, lo curativo por el cuidado de un ser humano<sup>1</sup>.

En el estudio de la enfermería es importante acudir a las raíces mismas de lo que fue el cuidado de los pacientes en etapa terminal. De acuerdo con Buisán y Delgado<sup>2</sup>, fue Cicely Saunders quien se preocupó inicialmente por los pacientes terminales quienes después de la Segunda Guerra Mundial morían sin recibir un apoyo, para lo cual creó los *hospices* lugares destinados para que las personas tuvieran una muerte tranquila, libre de las terapéuticas innecesarias, en las que predominaba un clima de comunicación, confianza y la relevancia del rol de la familia en este proceso al final de la vida, dicho movimiento dio inicio a los cuidados paliativos. El cuidado paliativo se define como el “*cuidado activo y compasivo del paciente terminal cuando su enfermedad no responde al tratamiento tradicional que busca la curación o la prolongación de la vida y cuando lo más importante es el control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales*” The Board of Advisors of the Palliative Care Foundation, Canadá, cuyo significado encuentra su razón de ser en la relación establecida entre paciente, familia y enfermera en este caso. Es importante complementar el anterior concepto con la mirada desde el mantenimiento o si es posible en el mejoramiento de la calidad de vida y el confort de la persona, como parte del sentido que tiene para él o ella llegar a esta etapa de la vida y el afrontamiento de la

---

<sup>1</sup> Altuna B. ¿Qué relación existe entre la bioética y los cuidados paliativos? En: Astudillo W, Casado Da Rocha, A, Clavé E, Morales A (editores) *Dilemas éticos en el final de la vida* [libro en la red]. San Sebastián: SOVPAL; 2004 [citado 13 enero 2010]. Disponible en: <http://www.ehu.es/yvwwcaroa/fcp.html>

<sup>2</sup> Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. *Anales Sis San Navarra* [revista en Internet]. [citado Feb 28 2010]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137\\_66272007000600008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137_66272007000600008&lng=es).

muerte en tanto se espera que las personas logren asimilar y prepararse para el bien morir

Es en este campo que incursiona enfermería con fuerza teniendo en cuenta las nuevas condiciones técnicas, sanitarias y sociales de la contemporaneidad que perfilan nuevos escenarios para enfermería tales como:

1. La mayor autonomía y capacidad de decisión de los pacientes.
2. Los profundos cambios tecnológicos en la práctica médica y de enfermería;
3. Las concepciones y modo como los poderes públicos, en el caso particular el Estado, han diseñado y gestionado la política en salud<sup>3</sup>.

Especialmente el primer ítem es de importancia vital toda vez que es mediante el derecho al consentimiento informado como se pasa de una relación paternalista enfermera- paciente a un modelo de reconocimiento de la autonomía del paciente en que éste decide sobre su tratamiento y la forma, frecuencia y necesidades de cuidado, salvo excepciones, él es un adulto que debe tomar las decisiones sobre su enfermedad y puede decidir desde el ejercicio de su autonomía no prolongar los tratamientos y los cuidados paliativos. Lo anterior también precisa de una adecuada formación en bioética de los profesionales de enfermería frente al planteamiento, *si todo lo técnicamente correcto es éticamente bueno*<sup>4</sup>.

## **1. Preparación para el bien morir. Reflexiones desde la Bioética**

Para iniciar este tema de trascendental importancia para enfermería vale la pena recordar la definición de bioética según W. Reich: *“Es el estudio sistemático de la conducta humana, en el área de las ciencias de la vida y la atención de salud, en cuanto dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales (...) Estudio sistemático de las dimensiones morales– incluyendo visión moral, decisiones, conducta y políticas– de las ciencias de la vida y el cuidado de la salud, empleando una variedad de metodologías éticas en un espacio interdisciplinario”*<sup>5</sup>.

Puede observarse como estas definiciones se refieren al cuidado de la vida y la salud y el morir hace parte del vivir en su última etapa, cargada de incertidumbre, de enigmas, de preguntas y generalmente de angustia que proviene del miedo a lo desconocido. La muerte en estas culturas occidentales significa no sólo el dolor, sino el sufrimiento tanto del moribundo como de sus seres queridos, porque hay un rechazo inconsciente a este final, a este viaje sin regreso que sume en la más profunda ansiedad a todos los actores en el escenario donde se presenta, incluyendo a los profesionales de enfermería que la ven con frustración la mayoría de las veces, sobre todo cuando muere un niño/a o un joven, o una madre, o un padre, en fin, alguien que se supone que no ha vivido aun todas las etapas del ciclo vital humano y menos aun ha desarrollado totalmente un proyecto de vida, cargado de metas, sueños y aspiraciones.

Pero ¿cuál es el papel de la enfermera o enfermero en esta etapa final? Proveer bienestar, optimizando el cuidado para brindar calidad en la etapa terminal de la vida, y para ello debe prepararse no sólo aptitudinalmente sino actitudinalmente, cultivando los valores del cuidado esencial como la empatía, la responsabilidad, la compasión, el respeto profundo. La voluntad de ayuda, la asistencia inmediata y la comunicación asertiva. Son tres elementos fundamentales que deben acompañar la atención de enfermería para el buen morir.

---

<sup>3</sup> Gracia D. *Fundamento de Bioética*. Madrid: Eudema; 1988.

<sup>4</sup> Altuna B. Ob.cit.

<sup>5</sup> Reich W. Citado por Aznariz T. *Selecciones de Bioética* 2002; 50-7.



Tal como se expresa en las definiciones de bioética es indispensable tener claras las conductas incluyendo su dimensión moral, las decisiones y las políticas utilizando todas las metodologías posibles en un cuidado que debe ser de carácter interdisciplinario como lo exige el tratamiento de las múltiples esferas y dimensiones que constituyen la totalidad del ser humano como sujeto íntegro e indivisible. Establecer claramente las necesidades, la historia personal, el momento vital en el aquí y en el ahora, ayudará al equipo que atiende al enfermo o enferma terminal así como a su familia y amigos a resolver las inquietudes, a controlar el dolor; evitar el pánico y el descontrol característicos de estas circunstancias.

Encaminar una buena relación con el o la paciente, mediante el diálogo, la confianza y el acompañamiento, asumiendo la responsabilidad de un consentimiento debidamente informado, sin presiones indebidas producidas por conflictos familiares o personales previos o sentimientos de culpa, permitirá a quien vive su muerte sentirse acompañado, informado y consultado, lo que produce sensación de seguridad y serenidad.

La terapia o aplicación de técnicas (*Tekné*) que lleva a saber plenamente qué se hace, porqué se hace y para qué se hace, es el acto de enfermería consciente, es decir, un acto ético, una alianza de cuidado desde el primer acercamiento enfermera/o -paciente. El acuerdo de voluntades que se apoya en una información clara, abierta y transparente entre los dos agentes involucrados, es una decisión libre de aceptar o no lo que propone la enfermera, o lo que solicita el paciente en el proceso de prestación de un servicio como persona, ser humano y profesional; y el paciente que antropológicamente es una persona que necesita y busca ayuda porque sufre tanto corporal como espiritualmente con su estado de enfermedad terminal, que lo hace vulnerable, frágil y dependiente de otros u otros. Esta relación debe estar iluminada por los principios de dignidad humana, sus valores y postulados, para crear un clima de confianza que haga provechosa para el paciente en su condición personal de etapa terminal de su vida, que le aboca a una muerte cercana.

Durante la asistencia que presta la enfermera a la persona en la fase final de su vida, prima el consentimiento informado, que es la autodeterminación del paciente como dueño de su organismo y por lo tanto, debe ser informado de todo lo que en su cuerpo ocurre para oponerse, prohibir, o al contrario, aceptar expresamente la ejecución de un procedimiento o tratamiento que pueda llevar a alargar su vida y su sufrimiento, cuando está en pleno uso de sus facultades y en ejercicio de su buen juicio, es decir, su autonomía que obedece a una convicción interna que representa su voluntad.

No debe olvidarse en este aparte que la conveniencia de la información que se brinde al paciente debe tener en cuenta los siguientes aspectos que dependen de él<sup>6</sup>:

-Que su capacidad de conocer esté presente, esto debido a que muchas veces puede estar alterada por la edad o la misma enfermedad, lo cual le resta idoneidad para manifestar un consentimiento verdaderamente informado, debido a patologías degenerativas o a una edad avanzada que minimiza la función cerebral.

-Su capacidad de decidir: depende del conocimiento y la voluntad para que la libertad de decisión sea plena; son limitantes de la voluntad: la ignorancia, el miedo, la violencia o las pasiones desbordadas.

-Situación emocional: La misma enfermedad puede producir reacciones emocionales extremas que le impiden decidir claramente lo que le conviene.

---

<sup>6</sup> Fonnegra I. *De cara a la muerte*. Santa Fe de Bogotá: Intermedio Editores; 1999: 129-190

-El estado psíquico afectado por patologías psiquiátricas, dificulta en gran medida el poder definir un consentimiento idóneo, aunque esto no exime al profesional del deber de hablar con él.

-El grado de dependencia: ocurrida por la condición de fragilidad y vulnerabilidad que hace del enfermo o enferma persona dependiente en alto grado de otros para poder satisfacer sus necesidades biológicas, de seguridad y comodidad, puesto que su indefensión es marcada y su debilidad extrema, lo que lo hace un sujeto pasivo respecto del autocuidado; lo que no lo exime de poder expresar su consentimiento.

-El tipo de enfermedad, patología o desequilibrio que varía según su ocurrencia.

Para lograr un pleno consentimiento del paciente, el/la profesional de enfermería deberá desarrollar experticia en comunicación asertiva, de tal manera que logre en el paciente y su familia reducir al máximo su angustia y ansiedad.

La apropiación de las siguientes recomendaciones ayudaría ampliamente a conseguir un ambiente de calma y una atmosfera de serenidad y paz.

1. Practicar técnicas para reducir la ansiedad como: hacer consciente la respiración; practicar la relajación en un ambiente de tranquilidad.

2. Con relación a la comunicación: hacer una petición en vez de una demanda; hacer preguntas en vez de acusaciones; al criticar a una persona referirse sólo a lo que hace y no a lo que es; comunicar las emociones negativas para evitar acumularlas.

3. En caso de conflictos, desglosar cada uno de los temas y tratar uno por uno, evitando las generalizaciones. No guiarse por la excesiva sinceridad, usar el tacto y la prudencia.

4. Hacer coherente la comunicación verbal con la no verbal; brindar gratificaciones y así mismo solicitarlas; expresar sentimientos negativos cuando se dan en el momento y hacerse responsable de sus propias emociones

5. Crear empatía e intercambiar afecto.

6. Enfrentarse a la hostilidad inesperada o al mal humor; hacer contacto visual con el interlocutor; mostrar desacuerdo cuando es necesario.

7. Tratar de emplear un tono emocional cálido y cordial, firme pero no agresivo.

8. Emplear un tono de voz audible y claro.

9. Sonreír y hacer gestos de acercamiento, expresar aprecio y sentimientos positivos.

10. Expresar entendimiento y comprensión de la situación problema o el conflicto.

11. Realizar la petición de un cambio de conducta o solución.

12. Responder correctamente a las críticas, interpretándola, lógica y objetivamente o solicitar crítica constructiva y solidaria. No aceptar crítica descalificadora (ej.: diciendo: esta es su percepción, yo no la siento así)

13. Reconocer y repetir la solución, explicar brevemente y emplear refuerzos positivos.

De acuerdo a lo anterior, el profesional de enfermería debe asumir la comunicación asertiva como un asunto de cuidado en el manejo del lenguaje, en la comunicación cara a cara. La definición de bioética contempla el tema del cuidado como cuestión central en la atención que brindan los profesionales de enfermería a las personas en estado terminal, el concepto de cuidado vale la pena revisarlo a la luz de la reflexión filosófica, con el fin de recrear su sentido primigenio (ver el concepto en el cuadro que aparece más adelante), así como sus elementos centrales citados en el mismo cuadro. La responsabilidad como dimensión moral y ética y la compasión como empatía, implican las decisiones y las políticas adoptadas tanto por los equipos interdisciplinarios como por las instituciones que brindan servicios de salud a la sociedad que los requiere y debe proveerlos de manera solidaria.

CONCEPTOS SOBRE CUIDADO – RESPONSABILIDAD – COMPASIÓN		
¿QUE ES EL CUIDADO?	¿QUE ES LA RESPONSABILIDAD?	¿QUE ES LA COMPASIÓN?
<p>Como cuestión filosófica el cuidado ha sido estudiado desde diferentes perspectivas partiendo del mito de Hyginus; el término como tal es tratado en (Mora, 1994 y 2004) así: “El vocablo surge, que aquí traducimos por ‘cuidado’, que a veces se traduce por ‘preocupación’ y que algunos autores (siguiendo a Gaos) vierten por ‘cura’, desempeña un papel fundamental en la filosofía de Heidegger, por lo menos expuesta en la primera parte de ser y tiempo. Heidegger declara en efecto que el cuidado es el ser de la existencia (véase EXISTENCIA; DASEIN). Tal cuidado debe ser entendido, ante todo en un sentido existencial (VÉASE), no se trata, pues, de analizarlo óntica, sino ontológicamente. Ciertamente hay una comprensión pre ontológica del cuidado, que se expresa en tales ejemplos como la fábula de Hyginus, donde se dice que el cuidado, cura, dio forma al hombre y que por ello la cura debe poseer al hombre mientras viva, o en un pasaje de Séneca en el cual se afirma que el bien del hombre se realiza en la cura, en el sentido que el término <i>veptuva</i>, entre los estoicos griegos y aun en el Nuevo Testamento (en la <i>vulgata</i>, <i>veptuva</i> es traducido como <i>sollicitudo</i>). A ello podríamos agregar otros testimonios, así, por ejemplo, un texto de Haberhazan (Ibn Hazm), donde se indica que todo lo que hace el hombre lo hace para evitar la &lt;&lt;preocupación&gt;&gt; (en un sentido casi idéntico al que tiene ‘cuidado’), lo cual muestra que tal preocupación está en la raíz de la existencia humana, o bien en los textos de Quevedo relativos al cuidado, tal como han sido presentados por P. Lain Entralgo en su &lt;&lt;Quevedo y Heidegger&gt;&gt;, Jerarquía (1938), 199-215 [también en &lt;&lt;la vida del hombre en la poesía de Quevedo&gt;&gt;, 1947, Vestigios, 1948, 17 – 46] Pero la interpretación ontológica – existencial de la cura no es una simple generalización, es ontológica y apriorica. Solo así se entiende, según Heidegger, que el cuidado no se pueda reducir a un impulso -a un impulso de vivir-, a un querer y, en general, a una vivencia. Todo lo contrario: las citadas vivencias –y otras- tienen su raíz en el cuidado, que es ontológicamente anterior a ellas. Por eso el cuidado está ligado al <i>pre-ser</i> (sich – vorwegsein) de la existencia y por eso puede declararse que en la &lt;&lt;definición&gt;&gt; de ser de la existencia como sich – vorweg –</p>	<p>Véase la responsabilidad como cuestión filosófica en la siguiente cita: “Se dice de una persona que es responsable cuando está obligada a responder de sus propios actos (véase OBLIGACIÓN). Aunque algunos autores como Simmel, mantienen que la libertad es definida por la responsabilidad, la gran mayoría de los filósofos está de acuerdo en que la libertad de la voluntad. En efecto, dentro de un mundo cuyos fenómenos estuvieran todos enteramente determinados la responsabilidad se desvanecería. Ahora bien, una vez admitida la libertad que fundamenta la responsabilidad se plantean todavía respecto a estas varias cuestiones importantes. Ante todo, se trata de saber si la responsabilidad afecta solamente a algunos actos de la persona o bien si afecta a todos los actos los que destacan el papel desempeñado por los impulsos naturales suelen adherirse a la primera opinión; los que consideran la persona como siendo esencialmente una entidad espiritual se inclinan por la segunda, y hasta indican que la persona no solamente es responsable por todos los efectos queridos por tales actos. Hay que advertir, sin embargo que los partidarios de la responsabilidad total no ignoran la flaqueza del ser humano, e insisten que para ser responsables los actos deben ser desconectados, según los moralistas católicos, si son meramente automáticos. En segundo lugar, se plantea el problema de los grados de responsabilidad en lo que se refiere a la intención. Así, se ha preguntado si se es responsable por tal mal aunque no se haya intentado producirlo. Las soluciones al respecto varían de acuerdo con la opinión sustentada acerca de la intención (véase) moral. Señalemos que aunque no haya intención puede admitirse la posibilidad de prever el efecto causado por las acciones. Por tal motivo muchos autores se inclinan a manifestar que hay responsabilidad inclusive cuando previniéndose el mal, no se manifiesta decidida oposición a él. Finalmente se plantea el problema de la entidad o entidades ante las cuales se es responsable. Hay acuerdo general en que esta entidad o entidades deben ser de carácter personal. Pero mientras algunos autores subrayan exclusivamente la</p>	<p>A continuación se cita la concepción filosófica de la compasión como cuestión humana: “Este término tiene una significación afín a varios otros vocablos: ‘piedad’, ‘misericordia’, ‘conmiseración’, ‘clemencia’ y, hasta ‘simpatía’ y ‘benevolencia’ en tanto que todos se refieren a un sentimiento en común en el cual se participa de una emoción ajena, y en la mayor parte de los casos de una emoción suscitada por un dolor o una pena. No pueden usarse indistintamente. Sin embargo, en una historia del concepto de compasión podrían incluirse varios de los demás conceptos citados, especialmente los de piedad, misericordia, conmiseración y, en parte por lo menos benevolencia. Hemos consagrado un artículo especial al concepto de simpatía (véase). Aquí nos limitaremos a señalar, varios significados básicos de compasión teniendo en cuenta que se han usado también para estos significados otros términos, especialmente piedad (<i>pietas</i>) y <i>conmiseración</i> (<i>commiseratio</i>) La compasión o mejor piedad (<i>ἔαιος</i>) - era para algunos autores griegos una participación en el dolor ajeno que hacía del &lt;&lt;otro&gt;&gt; en cierta manera un &lt;&lt;prójimo&gt;&gt;, aun sin existir lazos concretos de proximidad tales como lazos familiares. Los estoicos latinos, y en particular Séneca (en su <i>De elementia</i>) se ocuparon con frecuencia del sentimiento de compasión, piedad o <i>conmiseración</i> (<i>commiseratio</i>). (...) En Marco Aurelio no pocas frases que expresan la compasión, si bien esta carece de valor al menos que el que compadece haya templado su corazón en las adversidades. (...) Descartes examinó la compasión (<i>la pitié</i>) como una de las &lt;&lt;pasiones del alma&gt;&gt;. La piedad es una especie de tristeza mezclada de amor o de buena voluntad hacia los que vemos sufrir algún mal del que los consideramos indignos&gt;&gt; (<i>les passions de l’alme</i>. §185) La simpatía (o piedad) es lo contrario de la envidia. Los más dignos de piedad son los más débiles, y los piadosos son los más generosos (ibíd... §§ 186 – 187) la piedad (<i>commiseratio</i>) es, según Spinoza &lt;&lt;la tristeza nacida del mal ajeno&gt;&gt; (<i>ex alterus damno</i> [Eth., prop. XXII, Sch.]) es curioso que Spinoza no encuentre nombre para designar la alegría nacida del bien ajeno (&lt;&lt;Quo autem nomine appellanda sit laetitia quae ex altero bono oritur, nescio&gt;&gt;</p>

<p>schon – sein – in [der welt] ais –sein – bein (en la versión de Gaos: &lt;&lt;pre – ser – se- ya – en [el mundo] como &lt;&lt;sercabe&gt;&gt;, es decir, como un ser, cuya existencia está siempre en juego, a cuyo ser le va siempre su ser (dem es in seinem sein um sieses selb geht), y cuya realidad consisten en anticiparse a sí misma, se halla el significado propio del término ‘cuidado’. Desde el punto de vista del cuidado se puede entender así, el famoso análisis heideggeriano del proyectarse a sí mismo (Entwurf) y del poder ser (Sein – Können). Ahora bien el fenómeno del cuidado no posee, según Heidegger, una estructura simple. Así como la idea del ser de la existencia y, por consiguiente, la del sentido del cuidado, el cual está articulado estructuralmente. La posterior investigación de la temporalidad está precisamente encaminada a mostrar que el cuidado no es por sí mismo, a pesar de su fundamental carácter, un fenómeno radicalmente original.” (Ferrater Mora, 1994 y 2004, pág. 672 Tomo 1)<sup>7</sup></p>	<p>responsabilidad para con Dios, o para consigo mismo, o para con la sociedad, otros indican que no puede excluirse ninguna de las tres instancias. (...) El sentimiento de responsabilidad es un sentimiento personal, que compromete a cada persona y le hace comprender que no puede simplemente abandonarse a sus conveniencias individuales (...) (Mora, 1994 y 2004, págs. 597-598-599 Tomo I)</p>	<p>[Loc. Cit.]. En todo caso, la piedad o compasión no es para Spinoza una virtud superior, ni siquiera indispensable; el hombre que vive de acuerdo con la razón ni la necesita ni siquiera puede considerarla en sí misma un bien. (...) (Mora, 1994 y 2004, págs. 597-598-599 Tomo IV)</p>
---	---	---

### El cuidado meta contractual

Francesc Torralba<sup>8</sup>, plantea que en los últimos tiempos el ejercicio del cuidar se origina institucionalmente en la vida social y pública y tiene inevitablemente un carácter profesional y técnico, el cuidar desde todos los tiempos y en todas las tradiciones, es una tarea meta contractual, es decir, no tiene que explicarse solo a partir de la categoría del contrato o de acuerdo entre las partes implicadas, pues el ejercicio del cuidar se relaciona en términos generales con seres vulnerables o frágiles que ni siquiera son capaces de un contrato formal. Cuando se cuida a un niño, a un anciano, o a un enfermo grave o en estado terminal se cuida a un ser humano que sufre una limitación, un dolor, o una pena moral. El cuidado se basa primero en la confianza porque hay interacción personal; en la compasión, no puede reducirse esta noción a un contrato.

El cuidar es esencialmente meta contractual, no sólo en la tradición occidental, sino también en la tradición oriental. Confucio se refiere a ello en un texto muy bello que describe: *“Espontáneamente una madre besa con ternura a su hijo recién nacido; pone el mayor empeño de su alma en descubrir los primeros deseos y necesidades de aquel pequeño ser; no necesita más que su amor y su inquietud para adivinar en todo momento lo que su hijo necesita, y raras veces se equivoca. No necesita haber estudiado y aprendido como debe alimentar y tratar a su hijo”*<sup>9</sup>.

El cuidar desde este punto de vista es natural y espontáneo en el ser humano y no se requiere preparación alguna para darse cuenta de cómo deben brindarse los cuidados. Obviamente en el proceso de evolución del hacer humano, toda actividad del hombre ha tendido a la perfección, es decir, él es un ser inacabado que es el sujeto hombre que ha

<sup>7</sup> Ferrater Mora J. *Diccionario de Filosofía*. Barcelona: Ariel Filosofía.T1, T4 1994-2004: 597-672.

<sup>8</sup> Torralba F. *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*. Madrid: Mapfre; 2002

<sup>9</sup> Confucio. *Los cuatro libros sagrados*. Barcelona; 1997.

creado la ciencia y la tecnología producto del desarrollo de sus talentos, facultades y dones inherentes a la especie.

Cada disciplina del conocimiento busca el óptimo desarrollo de su campo en salud, por ejemplo las ciencias médicas y biomédicas han aportado elementos esenciales para el cuidado sanitario de la vida y la integridad humana y de otras especies que se relacionan con ella, así mismo las ciencias de la educación, las ciencias sociales, en fin todas ellas persiguen encontrar mejores formas de cuidar al hombre y a la sociedad en busca de un mayor bienestar y felicidad. No basta lo meramente natural y espontáneo, pero hay que estar alerta para evitar reducir el arte del cuidar a una aplicación técnica e instrumental aprendidas exteriormente como viene sucediendo en la vida de hoy, donde prima lo estrictamente operativo de la tecnología sobre lo profundamente humano de la relación entre seres humanos, en la interacción de diferentes grupos y culturas. Lo económico y comercial en la prestación de los servicios de salud y educación ha fracturado la esencia misma de la sociedad, ha fisurado sus raíces amenazando seriamente sus estructuras como se ve en la cotidianidad del mundo de la vida.

A través del auto cuidado, el ser humano hombre y mujer se dignifican y se cultivan tanto en la dimensión corporal como en la emocional y espiritual, en su intelecto, en sus talentos y capacidades. La preocupación por uno mismo es lo que Michel Foucault denomina *le souci de soi* es fundamental para el desarrollo óptimo de la vida humana tanto en su interior como en su exterior, lo personal, lo social y lo público. El cuidarse a sí mismo, es pues, un imperativo moral que prepara al ser humano a darse a los demás, es decir, a concebir la alteridad o el alter ego en la proyección de sí mismo en el otro, en los otros a quien debe la existencia y la posibilidad de desarrollo, nadie da de lo que no tiene dice un aforismo popular que concuerda con otro bien significativo, no se pueden pedir peras al olmo; si un individuo no practica el autocuidado, no puede cuidar a otro porque esta carencia lo debilitará hasta tal punto que no podrá ser autónomo y menos conducir a otro hacia su propia libertad y autonomía. Uno de los lastres de culturas anteriores es el hecho de inducir al olvido de sí mismo para servir sin reparos a los demás, esta distorsión moral causó muchas frustraciones, angustias, enfermedades y sufrimiento humano porque la naturaleza expresada en un cuerpo, se debilita hasta languidecer y morir.

El resurgimiento de la ética del cuidado como aplicación de una bioética es un llamado urgente a establecer límites a la razón instrumental tan en boga hoy en día, que ha convertido la técnica como un fin en sí mismo, desvirtuando el carácter de medio como se concibió en sus comienzos, no es oponerse a sus beneficios, es racionalizar y humanizar su empleo de tal manera que mantenga la frontera entre el mejor hacer y la calidad humana en la prestación del servicio y en el ejercicio del cuidar; la máquina nunca podrá reemplazar un rostro humano, un acompañamiento, un cálido contacto, un bondadoso gesto que transmite esperanza y serenidad y ayudan a soportar el dolor, la enfermedad, el sufrimiento, la carencia. En bioética y tecnología se recomienda que esta deberá: probar todo lo que tecnológicamente sea posible para mejorar la calidad de vida de las personas y disminuir el sufrimiento en el mundo; optar por una renuncia global y propender por la conservación del hombre – natural y la vía intermedia, probar algunos posibles tecno científicos en función de criterios humanos a determinar en el estado terminal de un paciente cercano a la muerte.

La creciente institucionalización del cuidado de personas vulnerables asume una frialdad insoportable por el peso burocrático y económico impuesto en los nuevos modelos empresariales y comerciales provenientes de políticas económicas cada vez más perversas que conducirán sin lugar a dudas a condiciones de precariedad en la vida de inmensos grupos de población en muchas regiones del mundo.

La ética del cuidado aplicada a los postulados bioéticos invita precisamente a extender hasta el nivel político la cura, es decir, la preocupación – acción – reflexión profunda sobre la responsabilidad que entraña la creación y direccionamiento de políticas públicas y planes de desarrollo que incluyan un proyecto de cuidados paliativos para cada uno de los ciudadanos, y sus familias, las instituciones, las organizaciones sociales, las organizaciones no gubernamentales (ONGs) y todos los sectores de la sociedad global para hacer un gran pacto social que reivindique el derecho a morir dignamente. Lo global debe nutrir lo local como mecanismo de empoderamiento individual y colectivo para aplicar la ética del cuidado a todo nivel en el mundo de la política y los gobiernos de todas las regiones del planeta. El Manifiesto 2000 para la Creación de una Cultura de la Paz y la No Violencia promulgado por la UNESCO en París; durante la conmemoración de los cincuenta años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en 1998 urge:

- Respetar la vida y la dignidad humana de cada persona sin discriminación ni perjuicios.
- Omitir la violencia con la práctica de la no violencia activa.
- Liberar la generosidad compartiendo con los demás el tiempo y los recursos que se poseen para terminar con la exclusión, la injusticia y la opresión política y económica.
- Escuchar para comprenderse, defendiendo la libertad de expresión y la diversidad cultural;
- Preservar el planeta, promoviendo un consumo responsable y que tenga en cuenta las formas de vida de la tierra.
- Reinventar la solidaridad contribuyendo al desarrollo de la comunidad con la plena participación de las mujeres y el respeto a los principios democráticos.

Llama la atención cómo cada manifiesto de la Organización de las Naciones Unidas a través de la UNESCO, son llamados a la humanidad para expandir la conciencia en torno a aspectos vitales que se relacionan con la ética del cuidado, la cura, para extirpar del planeta los flagelos milenarios que impiden mejorar las condiciones y calidad de vida para menguar el sufrimiento que causa la extrema pobreza, la iniquidad, la injusticia y la desigualdad que duele porque obstruye y dificulta un desarrollo verdaderamente humano para todos los ciudadanos del mundo. Lo anterior ilustra la bioética como estrategia política global, regional y local para reconocer que es necesario contemplar la muerte como la última etapa de la vida, que como las anteriores etapas requiere de cuidado multidimensional, solidaridad, compasión, respeto y responsabilidad.

## **2. La relación enfermera paciente en el contexto de los cuidados al final de la vida**

Como lo planteábamos al inicio del capítulo, el quehacer básico que lleva a cabo la enfermera con la persona al final de sus días, es una *mediación* permeada por el *cuidado* concebido éste como aquella interacción que se da entre el profesional y la persona sujeto de su atención, que les permite ocuparse y preocuparse de las experiencias y las necesidades mutuas relativas a la vida, la salud, la enfermedad y la muerte, todo lo anterior en una relación terapéutica con sentido humano y científico. En este sentido, cuidar a un ser humano en su proceso de muerte, en su dolor y sufrimiento, no es un ejercicio mecánico, ni una serie de actos premeditados, sino especialmente una experiencia de vida que incluye una reflexión antropológica y ética, en tanto relación de acompañamiento, que además de tratar de mitigar el dolor físico que el paciente moribundo padece, la enfermera también se debe entender con el sufrimiento emocional y el espiritual; brindar apoyo a la familia y personas significativas del paciente quienes son su soporte en muchos sentidos.

Otro aspecto a abordar en la relación paciente moribundo-profesional de enfermería es el de la ayuda en su construcción de sentido<sup>10</sup>, porque los profesionales en su práctica deben apoyar a los pacientes en sus reflexiones frente a la muerte y su propia vida, ya que ellos necesitan dotar de sentido lo que les resta de vida y de una manera u otra planear cómo pueden seguir viviendo a pesar de las circunstancias.

Con respecto a la construcción de sentido se presentan diversas concepciones a veces contradictorias, a veces con puntos de convergencia. Ha sido tema de discusión desde diferentes disciplinas: la filosofía, la psicología, las matemáticas, la educación, la comunicación, la sociología, la historiografía, el derecho y últimamente como campo de estudio de las ciencias de la salud.

Así se concibe el sentido como un estado de ánimo de las personas; como un estado de vida resultante de vivencias y prácticas: de sentimientos y sensaciones personales. Como un proceso de toma de conciencia y de racionalidad personal resultante de la valoración, apreciación e interpretación de sensaciones y sentimientos generados por las experiencias de vida.

Según Luna<sup>11</sup> "el sentido se produce y modifica en las interacciones expresivas (de comunicación) de los sujetos" por tanto implica una reflexión de la persona frente a su vida, del sentido de la realidad, del sentido de su existencia, del sentido de las acciones, de las respuestas y reacciones de las personas, por eso, frente al cuidado paliativo de las personas moribundas se le da una especial relevancia a la comunicación porque ésta permite una apropiación subjetiva e intersubjetiva de la realidad del sujeto porque facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y le ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad. De acuerdo con Sánchez<sup>12</sup>, la comunicación refuerza el principio de autonomía, la seguridad, la búsqueda de ayuda más realista, la movilización de recursos lo que contribuye a una mejor aceptación y colaboración del paciente

Igualmente es necesario tener en cuenta de acuerdo con Casado<sup>13</sup>, que una herramienta útil para la expresión de las vivencias humanas lo constituye las narrativas.

Los relatos de vida o narrativas autobiográficas son parte constitutiva de la experiencia humana; son un recurso para reconstruir acciones sociales ya realizadas; no son la acción misma, sino una versión que el autor de la acción da posteriormente acerca de su propia acción pasada<sup>14</sup>. Desde la posición de cuidadores de pacientes al final de la vida, cuando una persona nos cuenta fragmentos de su vida, de sus experiencias, estamos accediendo a una narrativa sobre ciertos procesos y relaciones sociales puestos en juego en una vida concreta, que nos estimulan a interpretarla, en este caso el sentido de la muerte, el sentido de una vida cargada de acciones pensadas, vividas y siempre son experiencias de quien habla, así aparezcan otros actores.

El narrador construye un hilo conductor entre experiencias que ha vivido sean lejanas o próximas en el tiempo y que considera significativas socialmente, al tiempo que se

---

<sup>10</sup> Altuna B. *Ob.cit.*

<sup>11</sup> Luna C. Revista *Día-Logos de la Comunicación* 1991; 35

<sup>12</sup> Sánchez M. Información y comunicación en nuestro medio. En: *Libro de Ponencias del 2º. Congreso de la SECPAL*. Santander: SECPAL; 1998: 313-315.

<sup>13</sup> Casado da Rocha A. Ética al final de la vida: una aproximación narrativa a los cuidados de pacientes con cáncer. En: W. Astudillo, A. Orbeagozo, A. Laitegi, E. Urdaneta (editores) *Cuidados paliativos en enfermería*. Donostia: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2003.

<sup>14</sup> Lindon A. Narrativas autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, Sociedad y Territorios* 1999; 2(6):295-310.

reconoce lealtad a sí mismo por ese hilo conductor seguido<sup>15</sup>. Esto supone que al escoger y articular las vivencias para narrarlas de manera comprensible a los otros, el narrador recurre a su memoria y también a un contexto sociocultural (que es parte de su conocimiento de sentido común) en el que esas experiencias toman sentido, conectando así acontecimientos y contextos cotidianos<sup>16</sup>.

Esta situación del paciente como narrador de su propia vida posibilita una comunicación terapéutica, empática y de mayor conocimiento de sus necesidades, motivaciones, deseos, y a la vez potencia el accionar del profesional de enfermería en el ámbito de los cuidados paliativos porque desde el punto de vista antropológico se sabe que el ser humano cuando atraviesa por una circunstancia de dolor, de impotencia, de fracaso, necesita ser escuchado, poder contar a alguien lo que vive en su interior, necesita un oyente para su relato autobiográfico<sup>17</sup>, por eso escuchar atentamente según Torralba Roselló es una tarea ética, puesto que revela la importancia del otro, se manifiesta la trascendencia del otro y cuando el otro, sea un pariente o alguien lejano, es atendido o escuchado, se da la experiencia en su perspectiva ética.

### 3. Necesidades de los pacientes en la fase terminal de la vida

Nos adentrarnos en el terreno de las necesidades de estas personas que requieren cuidados de enfermería los que se articulan en una doble perspectiva, el cuidado competente y el cuidado personal, en este sentido el cuidado competente lo constituyen todas las acciones orientadas al cuidado de las diferentes partes del cuerpo para lo cual se requiere conocimientos de carácter científico en fisiología y funcionamiento del cuerpo, además de manejo de tecnologías, su complemento lo constituye el cuidado personal que es más integral en tanto involucra el contacto afectivo, la sensibilidad, la confianza y la proximidad con el otro en situación de vulnerabilidad, situación de enfermería que demanda no sólo conocimientos en psicología y habilidades comunicativas, sino que exige en palabras de Reich<sup>18</sup>, un *ethos profesional* o modo de ser ético como enfermera(o).

Con base en lo anterior, en el Informe del Comité de Expertos de la OMS sobre alivio del dolor y tratamiento paliativo<sup>19</sup>, se plantean las necesidades más preeminentes de los pacientes al final de los días, los cuales se dan en 7 dimensiones:

1. **Necesidades fisiológicas.** Relativas a un buen control de los síntomas
2. **Pertenencia:** estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.
3. **Amor:** poder expresar afecto y recibirlo.
4. **Comprensión:** Explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer
5. **Aceptación:** cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.
6. **Autoestima:** participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.
7. **Espirituales:** búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación – perdón y afirmación de valores particulares y comunes

---

<sup>15</sup> Giddens A. *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península; 1997.

<sup>16</sup> Lindon A. *Ob.cit.*

<sup>17</sup> Torralba F. Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar. *Labor Hospitalaria* 1999; 30(253):134-188.

<sup>18</sup> Reich W. Citado por Torralba F. Lo ineludiblemente humano. *Ob.cit.*

<sup>19</sup> *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*. Informe del Comité de Expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804; 1990:45-72.



Desde la perspectiva del cuidado como mediador entre el paciente y sus dolencias físicas, emocionales y espirituales, las necesidades que comprenden el buen control de los síntomas, especialmente el dolor; el alivio y el control del sufrimiento; el soporte y apoyo a su familia y principalmente la importancia de una buena comunicación se enfatizan en esta fase del final de la vida.

De acuerdo con Orbeago y Astudillo<sup>20</sup>, el buen control de los síntomas es una prioridad para los pacientes, puesto que los síntomas más intensos y persistentes sean, más sensación de amenaza representan para su existencia. Los síntomas pueden ser efecto directo de la patología, una disnea causada por el cáncer pulmonar; o de consecuencia indirecta como una úlcera de presión debido al estado de postración en cama; o la presencia de un trastorno coexistente no relacionado con la enfermedad de base es el caso por ejemplo de una diabetes.

Para la práctica de enfermería en cuidados paliativos nos sustentamos en la teoría de vivencias o experiencia de transiciones de Meleis, Sawyer, Messias Schumacher<sup>21</sup>, quienes plantean que los procesos de salud y de enfermedad crean procesos de transición, en esta perspectiva las personas que atraviesan por transiciones como lo es el tránsito de la salud-enfermedad ante la inminencia de la muerte tienden a ser más vulnerables a riesgos, llevando a mayores alteraciones de las condiciones de salud y calidad de vida. Desde esta postura teórica es necesario que las enfermeras (os) tengan en cuenta el cuidado mediador en la fase terminal de los pacientes con quienes interactúan, toda vez que se vislumbra en esta interrelación, la posibilidad de que los pacientes se apoyen en el profesional de una manera más directa y en relación de confianza en la experiencia del tránsito a la muerte, logren identificar los significados de la inminencia del fin de sus días, de su propia existencia, la relación con sus parientes y personas significativas, la comprensión del proceso de morir y el descubrimiento de los riesgos que obstaculizan el bien morir.

El abordaje del apoyo a la familia en la fase final de los días, se recrea con la mirada de lo que es la familia actualmente. La familia como construcción social e institución universal, es concebida de manera distinta por las sociedades y las diferentes culturas. En el imaginario de nuestra sociedad está inscrito todavía un modelo de familia, que es el modelo de familia nuclear: papá, mamá e hijos. Sin embargo, la organización familiar se ha transformado en el devenir del desarrollo social de los tiempos actuales. Con la existencia de más relaciones y soporte intergeneracional las familias alcanzan hasta cinco generaciones vivas y su conformación es hoy heterogénea: familias ampliadas, monoparentales, familias con primos, hermanos, hijos. Es por ello que si algún miembro o varios de los miembros de la familia establecen relaciones con el paciente moribundo, este es un proceso de bastante ansiedad, desesperanza y deseos de conocer el curso de la enfermedad y del desenlace con su familiar.

---

<sup>20</sup> Orbeago A, Astudillo W. La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida. *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos* [revista en Internet]. [citado Feb 28 2010]. Disponible en: <http://www.sovpal.org/capitulos/01-Astudillo.pdf>

<sup>21</sup> Meleis A, Sawyer L, Messias I, Schumacher A. 2000. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science* 2000; 21(1): 12-28 Citado por Duran M.M. *Teorías de rango medio. ¿Por qué para el cuidado?. Importancia e utilidad para la práctica de enfermería. El arte y la ciencia del cuidado*. Grupo de cuidado Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2002, 31-45.

Según Álvarez y Velásquez<sup>22</sup>, el cuidado paliativo es una experiencia activa, que se puede hacer en el consultorio, el hospital o la casa del paciente, pero que más que lugar físico es “filosofía de cuidado”. En muchos países como los desarrollados se lleva a cabo en el hospital o el hospicio; en los de menor desarrollo se realiza en la casa, espacio por excelencia donde la familia es el centro de la vida de muchas comunidades, sin embargo muchos de estos pacientes también son llevados al hospital para ser atendidos como sucede en los países desarrollados.

La familia como tal representa el lazo que une al paciente con el personal sanitario, en este caso la enfermera (o) en una doble vivencia: la familia recibe y se comunica con el personal médico y de enfermería sobre los cuidados, la prevención, la evolución de la enfermedad y el alivio del dolor del ser querido; igualmente la familia debe recibir ayuda profesional para aprender a manejar sus temores y emociones y comprensión para ejercer su rol protector del paciente en fase terminal, puesto que una necesidad prioritaria como familia, es la de permanecer con el enfermo y a la vez continuar con su rol profesional, familiar y social, lo que le puede generar sentimientos encontrados y de culpabilización. En este contexto, el profesional de enfermería da apoyo psicológico y se preocupa por el paciente y la familia, lo cual facilita la transición para la toma de decisiones por parte del paciente junto con los suyos.

---

<sup>22</sup> Álvarez T y Velásquez O. Aproximación al concepto y evolución histórica de los cuidados paliativos. En: Vélez H, Rojas W, Borrero J, Restrepo J. *Fundamentos de Medicina*. Bogotá: Fondo Editorial CIB; 2005.

## CAPÍTULO 1. BIOÉTICA DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA AL PACIENTE TERMINAL

Francisco Javier León Correa\*

\*Dr. en Filosofía y Letras y Magíster en Bioética.

### Introducción

Trataremos en esta exposición de delimitar cuáles son los problemas y las posibles soluciones a los dilemas éticos que se les presentan a las profesionales de Enfermería en la atención a pacientes terminales. Aunque parte importante de las decisiones que han de tomar los equipos sanitarios en este campo corresponderán al médico o al equipo médico, no es menos cierto que las consecuencias de esas decisiones afectan de manera muy clara al quehacer diario y a la conciencia de las enfermeras que deben cuidar y atender a esos pacientes<sup>23</sup>. Y por otra parte, también los cuidados de enfermería que deben darse a los enfermos terminales plantean sus propias tomas de decisiones éticas que han saber resolver -o intentar resolver- las propias enfermeras. Además, en la fase final de la vida "disminuye lentamente la función del médico y se hace más importante la de la enfermera: pasa a ser una importante fuente de información y consulta, y toma cada vez más la iniciativa"<sup>24</sup>.

Como señalan expertos en cuidados paliativos, "el médico, cuando considere que el proceso es irreversible y terminal según los indicadores científicos objetivos, abandonará la idea de curar y se empleará a fondo en el oficio 'muy exigente de ciencia, competencia y humanidad, que consiste en aliviar y consolar, en procurar su mayor bienestar material y espiritual, así como prestar su apoyo a los allegados de éste"<sup>25</sup>.

La mayoría de estos pacientes no fallecen de forma súbita, sino que normalmente entran en un período de deterioro gradual muy importante con disminución progresiva del nivel de conciencia, cambios bruscos o crisis con fallos orgánicos multisistémicos, etc. El tiempo que transcurre desde el inicio del coma a la muerte es muy variable y va desde unas pocas horas a un par de semanas, pero generalmente ocurre en 24-48 horas. Este sería el período propiamente terminal del enfermo, aunque aquí utilizaremos un concepto más amplio, que puede comenzar cuando se diagnostica ya una enfermedad o situación crónica irreversible, que va a causar la muerte del paciente. Son situaciones que producen un gran impacto emocional tanto en el paciente, como en la familia y en el propio equipo sanitario que ha estado intentando su curación y debe cambiar desde ese momento de enfoque y finalidad de su actuación. Y en esto juega un papel muy importante Enfermería, como se ha destacado en la bibliografía norteamericana<sup>26</sup> y como comienza a destacarse en el ámbito

---

<sup>23</sup> Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Revista Index de Enfermería*, Granada, 2007, Vol 16, nº 58.

<sup>24</sup> Van Aren, Arie. La participación de la enfermera en la parte final de la vida. *Revista Enfermería Actualidad*, Madrid, 1997, nº noviembre: 12.

<sup>25</sup> Astudillo W, Mendieta C y Edgar E. Cómo ayudar al paciente en sus últimos días. *Medicina y Persona*, Pamplona, 1992, enero-marzo: 33.

<sup>26</sup> Childress, Susan. Improving End-of-Life Care. *Nursing Management*, 2001, 32 (10): 32-35. Russell, Sally. Nursing Care at the End of Life. *American Academy of Ambulatory Care Nursing*, Nov-Dec. 2003. Fetter, Marilyn. End-of-Life Care: The Nursing Role. *Med Surg Nursing*, 2000, Vol 9: 230. Ferrell, Betty et al. End of Life Care: Nurses speak out. *Nursing Ethics*, 2000, 30 (7): 54-57. Peden, Jacquie; Taylor ,

latinoamericano<sup>27</sup>.

## Deberes éticos para con el paciente Terminal

### 1.- Preparar al paciente para enfrentar la muerte con dignidad

Es éste uno de los cometidos de todo el equipo sanitario, que deberán realizar de acuerdo con la familia y de acuerdo también con las sucesivas etapas emocionales de adaptación, que se presentan en mayor o menor medida en todos los casos: deseos de conocer o de confirmación del diagnóstico, shock con fuerte conmoción interna, fase de negación, enfado, negociación o pacto, depresión, resignación y aceptación final<sup>28</sup>.

El paciente terminal experimenta una serie de inquietudes con preguntas que en ocasiones no se atreven a hacer ni a sí mismos; temores que expresarán en la medida en que encuentren profesionales sanitarios a su lado que sean sensibles y comprendan lo que subyace en sus comentarios y dudas; dependencias físicas y psíquicas que pueden desmoralizarle y hacerle perder su propia autoestima y dignidad personal; búsqueda de un sentido: encontrar en medio de la desesperanza y depresión un sentido de lo que les ocurre, el sentido del sufrimiento, del dolor y, en definitiva, de su propia muerte. Pueden y deben encontrar en los profesionales sanitarios que les atienden una gran ayuda para adaptarse a ese proceso del morir, a esa despedida de sus seres queridos, antes de entrar en la inconsciencia. Y los médicos y enfermeras deben estar preparados, profesionalmente también, para prestar este cuidado sanitario, psíquico y plenamente humano, en condiciones más difíciles de atención al paciente<sup>29</sup>.

En definitiva, se trata de saber disponer al paciente para una muerte afrontada con dignidad. Para esto se necesitaría resolver una serie de puntos<sup>30</sup>:

1. Lo primero es saber que se está muriendo. De este modo procurará resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones, cumplir sus promesas o simplemente despedirse.
2. Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente, y no mero paciente. Por ello debe intervenir en las decisiones que se deban tomar sobre su enfermedad o sobre su persona. El paciente debe recibir verdadera información acerca de las decisiones y procedimientos que le afecten a él y a su bienestar y debe consentirlos antes de que se lleven a cabo.

---

Carolyn; Brenneis Carleen. End of Life Care. *Every Nurses Business*. Alberta Association of Nurses. Jun 2005. Marshall, Penny. End of Life Care. Ethical Issues. *Kansas Nurse*, Ag. 2001.

<sup>27</sup> Behar, Daniel. *Un buen morir: Encontrando sentido al proceso de la muerte*. México: Editorial Pax; 2003. Bordin Celia. *La muerte y el morir en Pediatría*. Buenos Aires: Lumen; 1997. Cecchetto, Sergio. *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana*. Buenos Aires: Ad Hoc; 1999.

<sup>28</sup> Astudillo y cols. *Ob.cit.*: 33-36. Cornago, Angel. *El paciente terminal y sus vivencias*. Santander: Sal Terrae; 2007; y las conocidas publicaciones de Kübler-R, Elizabeth.

<sup>29</sup> Martín, Nieves. La relación clínica con el paciente difícil. En: Documentos SEMFYC. *Sobre Bioética y Medicina de Familia*. Palma de Mallorca: SEMFYC; 1996: 63-67.

<sup>30</sup> Kass, Leon R. Eutanasia y autonomía de la persona: vivir y morir con dignidad. *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, 1990, 4 (4). Vanderpool H.Y. The ethics of terminal care. *Revista JAMA*, 1978, 239: 850-852.

3. Hay que preservar en la medida de lo posible la autonomía y autocontrol del paciente. La sensación de menor dignidad resulta de la excesiva dependencia y la pérdida de control de las funciones orgánicas.

4. Deberá mantener en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse. Si el enfermo nota que es dejado de lado, que se evitan sus preguntas, que no es tocado al saludarle, etc, notará que pierde dignidad, que no se siente persona.

5. Se debe proteger la pérdida de la imagen corporal. Hay que evitar que el enfermo se sienta desfigurado o depauperado.

6. El sentirse persona es a menudo mantenido por consideraciones trascendentes. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea.

En este sentido, solamente apuntaremos que no debe confundirse el "morir con dignidad" o el "derecho a una muerte digna" con la eutanasia. A nuestro entender, la eutanasia no es un acto médico y el suicidio asistido no supone un morir con dignidad, pero como no es el tema central de este escrito, no entraremos más el debate sobre el suicidio asistido médicamente. Sí diremos que es necesario clarificar las expresiones, también entre los profesionales sanitarios. Así, en las contestaciones dadas por más de 800 médicos y enfermeras, se deduce que la mayoría asocia "morir con dignidad" a morir rodeado del cariño y apoyo de los seres queridos, eliminándose en lo posible los dolores y sufrimientos, de muerte natural, a su tiempo, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte, con serenidad, con la asistencia médica precisa y el apoyo espiritual si se desea, según las propias creencias. Sólo nueve médicos y ocho enfermeras asocian "muerte digna" a poder elegir el momento de la muerte (eutanasia)<sup>31</sup>.

## 2.- - Ética del tratamiento paliativo del dolor

Cuando ya no es posible curar al paciente, queda en primer plano el aliviar su sufrimiento, que no sólo es éticamente obligatorio, sino que además, justifica plenamente las actuaciones paliativas<sup>32</sup>, que "son válidas, satisfactorias y gratificantes si consiguen tal finalidad"<sup>33</sup>.

El profesional sanitario que trata enfermos en situación terminal tiene obligación de estar bien entrenado en el manejo de los diversos niveles de analgesia y aplicar en cada caso el conveniente para la situación del enfermo. En caso de que no consiga un eficaz control del dolor o se requieran técnicas especializadas (neurocirugía, radioterapia, neuroanestesia, etc.) debe poner al enfermo en manos del especialista indicado en su caso.

Cuando el enfermo se encuentra moribundo y el objetivo sea conseguir el máximo control del dolor, se pueden utilizar pautas de sedación en las que exista la capacidad de despertar y llevar o seguir una conversación lúcida. En términos generales existe la obligación ética de no privar de la conciencia de sí mismo sin verdadera necesidad. Sin embargo, cuando se

---

<sup>31</sup> Vega, J; Martínez, P. *Enfermo terminal y eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario*. Valladolid: Servicio de Publicaciones, Universidad de Valladolid; 1991.

<sup>32</sup> Couceiro, Azucena (ed.) *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triascastela; 2004. Gracia, Diego, Rodríguez Sendín, JJ. (Dión). *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud; 2006. Desde la visión de Enfermería: Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Revista Index de Enfermería*, Granada, 2007, 16 (58): 63-67. Espejo, Dolores. Los cuidados paliativos. En: Pastor, Luis Miguel; León, Francisco Javier. *Manual de ética y legislación en Enfermería*. Madrid: Mosby-Doyma; 1997: 129-132.

<sup>33</sup> Vega, J; Centeno, C; Martínez, M; Martínez, P. Bioética de la situación terminal de enfermedad. Córdoba: V Jornadas de Medicina Legal y Forense; 1992: 5.

pretende la supresión de la sensación dolorosa, si existen motivos serios y las circunstancias no imponen lo contrario, se puede evitar el dolor, aunque la narcosis lleve consigo una supresión o disminución de la conciencia.

Si de la aplicación de algún fármaco se siguiera un acortamiento de la vida como efecto no buscado, no habría tampoco inconveniente en administrarlo. De todos modos, en la bibliografía especializada actual, no se cita ese efecto entre los adversos que se producen durante el uso prolongado de opiáceos. Sin embargo, algunos autores anotan que por su efecto depresor del centro respiratorio, podrían facilitar la aparición de infecciones respiratorias. Por el contrario, otros señalan que globalmente los opiáceos alargan el tiempo de vida al paciente: "evidencias circunstanciales, sugieren que el uso correcto de la morfina prolonga la vida del paciente con cáncer en la medida en que se ve libre del dolor, en mejor situación para descansar, dormir y comer y, generalmente, se siente y está más activo"<sup>34</sup>.

En resumen, lo que se pretende desde los cuidados paliativos "es dar la atención adecuada al enfermo, que le lleve a tener la mejor calidad de vida posible y que le permita llegar al desenlace final de su proceso en una situación de comprensión y ayuda, ... en un ámbito hospitalario o, mejor aún, en su propio domicilio"<sup>35</sup>.

### **3.- El paciente terminal en cuidados intensivos**

#### **3.1. Cuidados mínimos y medidas de soporte vital**

El enfermo en situación terminal, ingresado en una UCI, sigue precisando de cuidados médicos y atención de enfermería<sup>36</sup>. Las manifestaciones clínicas que requieren tratamientos y cuidados específicos durante la enfermedad terminal son muy variadas. Ciertamente, la administración de analgésicos, sedantes, antibióticos de uso común, transfusiones y oxigenoterapia, así como la colocación de sondas, drenajes y venopunción, son de uso corriente. Los cuidados otorgados a un paciente en estado terminal no son aplicados como medios para preservar la vida, sino que se aplican en razón de una asistencia éticamente obligada.

Tal y como se expresó en la "Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos"<sup>37</sup>, "los intensivistas debemos ser conscientes de que este desideratum (la reincorporación del paciente al seno de sus familias y de la sociedad) no puede lograrse en todos los pacientes. En algunos casos la recuperación es sólo parcial, y en otros será la muerte el resultado. Tener clara esta realidad es muy importante a fin de evitar el exceso de terapéutica o la prolongación innecesaria del morir". También es muy interesante el análisis de las peculiaridades en cuidados intensivos pediátricos, y la necesidad de definir bien la situación crítica -tanto en adultos como en niños. que exige la permanencia en la UCI, de la situación grave crónica, que puede y éticamente sería más conveniente que fuese atendida en el domicilio<sup>38</sup>.

---

<sup>34</sup> Twycross, A; Moriarty, A. et al. The management of chronic pain. En: Twycross, A (Ed.) *Paediatric pain management*. Abingdon: Radcliffe Medical Press Ltd.; 1998: 145-166.

<sup>35</sup> Espejo, Dolores. *Ob. cit.*: 132.

<sup>36</sup> Gutiérrez, Mercedes; De la Fuente, Carmen. Problemas éticos de enfermería en Unidades de Cuidados Intensivos. *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, 1994, 3: 182-185.

<sup>37</sup> Congreso Mundial de Medicina y Cuidados Intensivos. *Declaración de Ética en Medicina Crítica y Cuidados Intensivos*. Madrid; 1996.

<sup>38</sup> Martínón, J.M. y cols. Algunas reflexiones sobre ética en Cuidados Intensivos Pediátricos. *Cuadernos de Bioética*, Santiago, 1996, 26 (2): 149-155.

Toda persona, con independencia de su salud o condición, tiene derecho a recibir unos cuidados mínimos, por el hecho de ser persona, si no se quiere menospreciar su dignidad. Los cuidados sanitarios, cuando excepcionalmente han de ser aplicados por técnicas especiales, pueden perder su carácter de obligatoriedad y convertirse en cuidados extraordinarios o desproporcionados. En el caso de los pacientes en estado terminal y tratados en una UCI hay algunos autores que señalan que la futura calidad de vida es la referencia que determina si a un paciente se le deben aplicar tratamientos o incluso esos cuidados mínimos. Si se adopta tal principio, la diferencia entre no cuidar a un paciente y eutanasia directa difícilmente podrá ser mantenida.

Se estima que los cuidados básicos o mínimos para mantener la vida humana son la hidratación y la alimentación. "De toda persona humana se espera moralmente que ayude a otro ser humano en situación de malestar. Un paciente terminal no es una excepción. El médico, la familia, los amigos, las enfermeras, los trabajadores sociales y otros individuos cercanos al paciente moribundo están obligados a proveer ayuda o soporte incluyendo cuidado psicosocial y emocional hasta el final. La alimentación y nutrición son parte y parcela de ese cuidado que no se distingue del acompañar, hablar, cantar, leer o simplemente escuchar al paciente moribundo"<sup>39</sup>.

En opinión de Martínez Baza la hidratación por sonda nasogástrica o por vía endovenosa (sin referirnos a la vía oral) es habitualmente beneficiosa para un enfermo terminal. En primer lugar, ayudan a mantener ciertas funciones que en un estado de alteración del equilibrio hidroelectrolítico no se conservarían. Nos referimos, por ejemplo, a la función renal o al estado de alerta mental. En ambos casos es indudable que contribuyen al bienestar del paciente. También contribuyen a aliviar ciertos síntomas que causan malestar al paciente. En último lugar, es indudable que colaboran y ayudan psicológicamente evitando que el paciente se sienta abandonado. Reflejan cierto grado de preocupación por parte del personal sanitario, que el enfermo percibe<sup>40</sup>.

Sin embargo en el caso del paciente en estado agónico -que habitualmente es incapaz- se producen alteraciones fisiológicas que hacen difícil el equilibrio electrolítico, por lo que la hidratación por cualquiera de las vías no aportará beneficios y se convertirá en un cuidado extraordinario, tal vez solamente justificable para que la familia no considere que existe un abandono del moribundo.

En el caso del paciente en estado vegetativo permanente (EVP) por lesión cerebral, la situación es muy distinta, pues no se trata de un paciente terminal en el sentido anteriormente definido, aunque sea incapaz. En este caso la hidratación por sonda o por vía endovenosa otorgará los beneficios antes señalados y las cargas para el paciente y el personal sanitario serán mínimas, por lo que podemos considerarlo siempre un cuidado básico éticamente obligatorio en todos los casos<sup>41</sup>.

### **3.2 La alimentación en el enfermo terminal**

---

<sup>39</sup> Rossner, F. *Withdrawing Fluids and Nutrition: An Alternate Way*. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 1988, 64 (5): 363-375. Martínez, P. y cols. Aspectos éticos en el síndrome apálico. *Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, 1994, 3: 190-193.

<sup>40</sup> Martínez, P; Vega, J; Centeno C. Bioethics of nutrition and hydration in oncological patients in a terminal situation. Madrid: IX Simposium de la Organización Europea para Prevención del Cáncer; 1991.

<sup>41</sup> Shand, Beatriz. Nutrición en los pacientes en estado vegetativo: un desafío pendiente. En León, Francisco Javier (Coord.) *Comisiones Nacionales de Bioética*. Santiago: VIII Jornada Nacional de Bioética. Sociedad Chilena de Bioética; 2008: 107-109.

Respecto a la alimentación es preciso matizar algo más. Se puede considerar la alimentación como un cuidado mínimo, pero no necesariamente de cualquier modo. Sería un cuidado ordinario alimentar por sonda nasogástrica y si se espera una supervivencia razonable podría también incluirse la alimentación por gastrostomía. Sin embargo la alimentación parenteral de hidratos de carbono, lípidos y proteínas, habitualmente se puede considerar como un cuidado extraordinario, pues plantea mayores problemas de aplicación, su costo es elevado, el paciente ha de estar hospitalizado, debe ser controlada por personal médico y no está exenta de riesgo.

En los pacientes en estado agónico no es obligada la alimentación. En los pacientes en EVP la alimentación por sonda o gastrostomía se considera cuidado ordinario, y, por vía endovenosa, extraordinario. La obligatoriedad o no de estos cuidados, según sean o no ordinarios, recae tanto sobre la familia como sobre el personal sanitario que atiende a esos pacientes.

Los que atienden al paciente han de tener en cuenta algunos principios<sup>42</sup>:

- que conforme se acerca un paciente a la muerte se vuelve cada vez más desinteresado por la comida y, en menor medida, en la toma de líquidos.
- que los inapetentes son incapaces de disfrutar de una comida abundante.
- que sus necesidades calóricas son ahora mucho menores.
- que no está comprobado que una terapia nutricional agresiva en estos enfermos pueda mejorar su calidad de vida.

Es necesario valorar las causas de los trastornos del apetito, y tener en lo posible en cuenta las preferencias del paciente, presentación y preparación de las comidas, horarios, dietas especiales, etc. Y también una forma importante de ayudarles es dar poco énfasis a su pérdida de peso. Pesar a los enfermos que están cada vez más delgados y anoréxicos resulta poco razonable.

#### **4.- El empleo de medios terapéuticos "desproporcionados"**

¿Hasta qué punto hay que agotar con un enfermo todos los medios terapéuticos? ¿Es ético emplear curas costosas y difíciles aunque den solo una pequeña esperanza de éxito? ¿Es obligatorio poner todos los medios disponibles en cada caso, para mantener a un enfermo en vida el mayor tiempo posible? ¿Se puede o se debe prolongar artificialmente la vida? A la hora de encontrar solución a estos problemas se afirma que no siempre hay que recurrir a toda clase de remedios posibles. "Hasta ahora los expertos solían responder que no siempre se está obligado al uso de remedios "extraordinarios" para mantener la vida. Hoy día, en cambio, tal respuesta, siempre válida en principio, puede parecer tal vez menos clara, tanto por la imprecisión del término como por los rápidos progresos de la terapia. Por este motivo se prefiere hablar de medios "proporcionados" y "desproporcionados". Para realizar el juicio de proporcionalidad habrá que tener en cuenta el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios, y las posibilidades de aplicación con el resultado que se puede esperar de todo ello, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y de sus fuerzas físicas y morales<sup>43</sup>. Con estos elementos habrá

---

<sup>42</sup> Astudillo, W; Mendieta, C; Tamés, M.J. La alimentación en el enfermo terminal: consejos dietéticos. *Revista Medicina*, Universidad de Navarra, 1992: 31-37.

<sup>43</sup> Gherardi, Carlos. *Vida y muerte en terapia intensiva*. Buenos Aires: Biblos; 2007. Gómez, JA. *Ética en Medicina crítica*. Madrid: Triacastela; 2002. De la Torre, Javier (Ed.) *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid: Comillas; 2006. Garza, Raúl. *Bioética, la toma de decisiones en situaciones difíciles*. México: Trillas; 2000. Fracapani, Marta. *Bioética. Limitaciones de tratamiento*. Buenos Aires: Lumen; 1997.



datos suficientes para decidir un tratamiento que prolongue la vida o para conformarse con los medios normales que la Medicina puede ofrecer"<sup>44</sup>.

Los interrogantes citados se plantean frecuentemente en los medios de difusión, en los planteamientos pro-eutanasia, etc. Aunque no se puede generalizar, en nuestra opinión el problema afecta más a enfermos que reciben terapias intensivas, que a pacientes en situación terminal en general, o que están en atención domiciliaria. Entre los profesionales que se dedican a los cuidados paliativos, parece que estos dilemas no lo son tanto. Aplicando el principio terapéutico o de beneficencia, que lleva a enjuiciar cada situación buscando el bien del enfermo, y el principio de autonomía, que lleva a respetar el derecho del paciente a intervenir en la toma de decisiones sobre el tratamiento a realizar, se puede encontrar una solución ética para cada situación concreta.

Por último, cabe señalar también que también es aceptable la postura contraria. "Es lícito recurrir, a falta de otros remedios y de acuerdo con el paciente, a los nuevos medios que ofrece una medicina de vanguardia, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo; con esa actitud el enfermo podrá, incluso, dar ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad"<sup>45</sup>.

## **5.- Los derechos del enfermo terminal**

Los derechos del paciente son concreción de los derechos humanos fundamentales, que fundamentan también la reflexión sobre valores y principios en Bioética<sup>46</sup>. En la Declaración de Ética en Cuidados Intensivos, antes mencionada, se dedica un apartado a los derechos de los pacientes críticamente enfermos: derecho a recibir un cuidado especializado con el fin de minimizar los riesgos de morir o de quedar incapacitados como consecuencia de sus padecimientos; derecho a obtener de sus médicos información acerca de su condición; derecho a negarse a ciertos tratamientos dentro del marco permitido por la ley; derecho a ser visitados por sus seres queridos, sin que esto interfiera en las regulaciones de cada UCI o necesidades del paciente; derecho a recibir la asistencia religiosa por parte del ministro o sacerdote de su credo; derecho a que se les ayude en gestiones de orden legal o personal que consideren importantes en su situación vital; derecho a que toda información relativa al cuidado de su enfermedad sea tratada como confidencial; y finalmente, derecho a ser atendidos en forma personalizada, con especial referencia al trato respetuoso y considerado en su relación con los médicos y enfermeras.

### **5.1 Intervención del enfermo en la elección del tratamiento**

Una de las líneas éticas del cuidado al paciente en situación terminal marca la necesidad de no reducir al enfermo a ser mero "paciente" (no-agente) en su enfermedad. En este sentido es fundamental su intervención en la toma de decisiones que le atañen, con el consentimiento informado, donde también juega un papel importante Enfermería.

La Comisión del Bioética de Estados Unidos<sup>47</sup> recuerda tres principios básicos para tomar decisiones sobre los tratamientos médicos que son tres pilares de la Bioética:

---

<sup>44</sup> Vega, J y cols. *Ob.cit.*: 7. Ver también el análisis de varios casos clínicos en Pérez, A y cols. *Mantenimiento de las técnicas de soporte vital en cuidados intensivos ¿Deben ponerse límites? Cuadernos de Bioética*, Santiago de Compostela, 1994, 3: 186-189.

<sup>45</sup> Congregación para la Doctrina de la Fe. *Declaración sobre eutanasia*. Santa sede; 1980.

<sup>46</sup> Cano, Fernando; Ramirez, M<sup>a</sup> Lourdes; Del Castillo, Horacio A. *Bioética y Derechos Humanos*. México: UNAM; 1992. Díaz, Luis T. *Bioética, salud y derechos humanos*. México: Porrúa; 2001. Cely, Gilberto. *Ethos vital y dignidad humana. Reflexiones bioéticas*. Bogotá: Universidad Javeriana; 2004.

<sup>47</sup> President's Commission. *Deciding to Life Sustaining Treatment; Making Health Care*

Autodeterminación o autonomía, es el derecho del paciente a tomar por sí mismo las decisiones referentes a su propia salud; Bienestar: los cuidados de salud deben buscar el bienestar del paciente y deben estar basados en sus propias metas y valores; Equidad: se refiere a las cargas que imponen a la sociedad los cuidados para la salud de un individuo. De aquí surgen algunas consideraciones:

- a) Los pacientes tienen autoridad ética y legal para renunciar a algunos o todos los cuidados. Se considera "renuncia no voluntaria" de un tratamiento de sostenimiento a la que se produce cuando un paciente no da un efectivo consentimiento ni un rechazo. A menudo surge porque la capacidad de tomar decisiones es inadecuada y, entonces, un representante tendrá que decidir de acuerdo a los supuestos intereses del paciente.
- b) La autodeterminación habitualmente obliga al equipo médico a otorgar los cuidados elegidos por el paciente, excepto cuando estos vayan contra la práctica médica acostumbrada, es decir cuando supongan intervenciones que a su juicio son contra-terapéuticas.
- c) Si bien los pacientes no toman las decisiones independientemente de las opiniones de otros, no deben sufrir influjos tales que su libre elección sea impedida<sup>48</sup>. En muchas situaciones de cuidados médicos los pacientes son en alto grado dependientes de los profesionales de la salud; esta disparidad crea una obligación para el equipo médico de reducir la tendencia de algunos pacientes a actuar bajo una equivocada comprensión de su situación médica o con un sentimiento de impotencia, de modo que los individuos puedan ejercer efectivamente la autodeterminación.
- d) Es inaceptable que un paciente capaz -capaz de efectuar elecciones informadas- sea excluido del proceso de decisión, pues se lesiona el principio de autodeterminación y se permitiría a terceros influir sobre la duración de su vida o ponerle eventuales cargas. Obviar la elección del paciente es, en muchos casos, más gravoso que enfrentar al paciente con elecciones difíciles. La única excepción será cuando libremente el paciente delega la capacidad para tomar decisiones en otras personas.
- e) Para el real y efectivo ejercicio de la autodeterminación, los profesionales de la salud deben lograr que los pacientes comprendan su actual estado médico, incluida la probable evolución si no se efectúa el tratamiento: que conozcan las intervenciones que podrían serle de ayuda, incluida una prescripción de los procedimientos, la probabilidad y efecto de los riesgos asociados y de los beneficios: por último, que sepan cuál es la opinión del médico.

En definitiva, la cuestión no es simplemente informar al paciente de su enfermedad, sino más bien hacerle participar en la elección de las posibles terapias.

## **5.2 El derecho del enfermo a la verdad**

Una de las cuestiones más difíciles en la toma de decisiones en el trato con el enfermo en situación terminal es la que se refiere al derecho a conocer la verdad de la enfermedad que padecen. No porque alguien niegue tal derecho, que todos reconocen, sino porque a él se añade, y con frecuencia se contraponen, otro elemento que viene a complicar las cosas: el de suponer que el enfermo no está preparado para recibir una noticia que podría serle contraproducente y, en consecuencia, se le oculta la realidad de su mal. Es decir, se acepta en principio que todo enfermo tiene derecho a estar informado de su dolencia; pero como

---

*Decision*. Washington: Government Printing; 1983.

<sup>48</sup> Kinoshita, Satomi. Respecting the Wishes of Patients in Intensive Care Units. *Nursing Ethics*, 2007, 14 (5): 651-664.

en la práctica se supone que la verdad puede resultar perjudicial, se opta por no dar información.

Manifiestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, de compartir las preocupaciones que surgen, de acompañar en la soledad interior de esos difíciles momentos. Esto implica prudencia, tacto y discreción para detectar el modo, las circunstancias y el momento más adecuado y oportuno. De esto existe ya abundante experiencia en enfermos oncológicos, por ejemplo<sup>49</sup>.

Una cuestión que sí es necesario prever por parte del equipo sanitario que atiende e informa a un enfermo crítico, es decidir quién debe dar la información, y que la conozcan todos los miembros del equipo que deben tratar a ese enfermo concreto: médico especialista, enfermera, médico que estará de guardia el fin de semana; así se evitará que el enfermo reciba, en ocasiones, versiones distintas de su estado por parte de diferentes profesionales.

Una situación frecuente, y éticamente reprochable, es la omisión de la verdad a un paciente que quiere conocerla. En estas condiciones, mantener el engaño va creando una barrera entre médico y paciente; el primero espacia el contacto con el enfermo al no tener explicaciones lógicas de la creciente sintomatología, y el enfermo va perdiendo confianza en la persona en la que no fue capaz de darle lo que demandaba, sintiéndose así defraudado.

Defender el ideal de una información sincera no supone, sin embargo, convertirla en una obligación absoluta. Si se niegan a recibirla se les puede preparar con enorme delicadeza en el momento oportuno, y sin dar una cantidad de información que no podrían asumir. Nunca se puede mentir a un paciente, pero tampoco es absolutamente imprescindible decirle toda la verdad. Son bien expresivas las experiencias de la psicóloga Marie de Hennezel, en un Centro de cuidados Paliativos en París, con la colaboración de los médicos y enfermeras, recientemente publicadas con un expresivo subtítulo: "los que van a morir nos enseñan a vivir"<sup>50</sup>. Casi siempre los pacientes terminales quieren conocer su situación y hablar de su muerte con los profesionales que los cuidan.

### **5.3 El derecho a la asistencia familiar, psicológica y espiritual**

Al considerar también los aspectos familiares, psicológicos y espirituales del paciente, se valora a la persona en toda su extensión y se le ayuda a afrontar con profundidad una muerte verdaderamente digna. Es muy importante la formación de las enfermeras y profesionales sanitarios en general, sobre todo de las dedicadas a cuidados paliativos, en la comunicación con la familia del enfermo, de modo que se la haga partícipe de la misma atención humana y sanitaria que se le presta. Desde luego, la mejor situación para un enfermo terminal -y éticamente puede suponer una decisión difícil en ocasiones, que exige mucha prudencia- es la atención domiciliaria, de modo que pueda seguir esos últimos momentos rodeado de su entorno familiar<sup>51</sup>.

Es un deber ético acercarse al punto de vista del paciente, conocer y respetar sus necesidades, su estado emocional, y la forma en que experimenta y afronta su propia situación<sup>52</sup>. En muchas de las páginas de la Dra. C. Saunder, pionera del movimiento

---

<sup>49</sup> Centeno, C; Núñez, JM. Revelación del diagnóstico a enfermos oncológicos en situación terminal. *Cuadernos de Bioética*, Santiago, 1996, 2: 156-163.

<sup>50</sup> Hennezel, Marie de. *La muerte íntima; los que van a morir nos enseñan a vivir*. Barcelona: Plaza y Janés; 1996.

<sup>51</sup> Boyero, Beatriz. Ética de la relación enfermo terminal y entorno familiar. *Cuadernos de Bioética*, Santiago, 1996, 2: 168-172.

<sup>52</sup> Centeno, C y cols. Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal: estudio descriptivo. *Cuadernos de Bioética*, Santiago, 1994, 3: 179-182.

"Hospice", y también en los de E. Kübler-Ross son continuas las referencias a la influencia de los valores espirituales en el cuidado terminal y ante la muerte.

La posibilidad de que el enfermo en situación terminal reciba o no una atención espiritual en consonancia con sus propias creencias y deseos, depende, muchas veces de una decisión médica. El descuido, la inadvertencia, el miedo a la reacción del enfermo o de su familia, o, simplemente la proyección sobre el paciente de las propias ideas, pueden condicionar este derecho del paciente que es deber para el médico. La facilitación de este tipo de asistencia, no olvidándola, ni sintiéndose incómodo ante ella, debe estar presente en la mente del médico y de la enfermera.

### **Conclusiones:**

La atención de Enfermería a los pacientes en situación terminal es doblemente importante, tanto por su intervención técnica clínica –sobre todo en la implementación e los cuidados paliativos-, como por la compleja tarea de acompañar al enfermo en afrontar su propia muerte. Es un deber ético de la enfermera prepararle en lo posible junto al médico y la familia, proporcionarle la mejor calidad de vida posible, y defender también en esa situación los derechos del paciente, con un rol activo en el consentimiento informado y la información que se le proporciona, así como en **la toma de decisiones y juicios de proporcionalidad de los tratamientos.**

Y es necesaria también una formación de la enfermera que le ayude a afrontar estos aspectos del sentido del dolor y la muerte, a establecer esa "relación de ayuda" imprescindible para la humanización de los cuidados que van a ayudar al enfermo terminal, en esos momentos tan importantes de su vida<sup>53</sup>.

---

<sup>53</sup> Bermejo, José C.. *Humanizar la salud. Humanización y relación de ayuda en enfermería*. Madrid: San Pablo; 1997.

## **CAPÍTULO 2. UNA MIRADA BIOÉTICA A LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA AL MOMENTO DE LA MUERTE EN HOSPITALES DE LA SERENA Y COQUIMBO, CHILE**

Beatriz Parada\*

\*Enfermera, Mg. en Bioética, Académica Universidad Católica del Norte, Chile.

En esta hora, amarga como un sorbo de mares,  
Tú sosténme, Señor.  
¡Todo se me ha llenado de sombras el camino  
y el grito de pavor!  
Ahora que llego, huérfana, tu zona por señales  
confusas rastreando,  
Tú no esquives el rostro, Tú no apagues la lámpara,  
¡Tú no sigas callando!

Gabriela Mistral<sup>54</sup>

La enfermería es una profesión que centra su quehacer, en el cuidar a la persona a lo largo del ciclo vital, integrando en su acción a la familia y comunidad. Tiene el privilegio, de ser la profesión sanitaria, que se encuentra más cerca del paciente y por lo tanto, lo acompaña en su sufrimiento y el de su familia, descubriendo en ello, el sentido de su vocación. La manera en que esta labor se lleva a cabo, es a través del proceso de atención de enfermería, que interrelaciona las cuatro áreas del actuar de la enfermera (o), ellas son; asistencial, gestión, educación e investigación. La complejidad de las distintas acciones, que en este proceso intervienen, dependen del minucioso análisis que en cada caso se haga; de la gravedad clínica, las necesidades biopsicosociales y el apoyo y compromiso mostrado por la familia y comunidad del paciente.

Cada paciente, es atendido por los profesionales de enfermería, con una mirada única y particular, por lo tanto, las intervenciones del equipo de enfermería son distintas para cada uno. Múltiples crisis y conflictos pueden cruzar la vida de una persona, el continuo salud - enfermedad es un claro ejemplo de ello, pues esta última complejiza las necesidades y altera el bienestar del paciente y su familia. Mientras más compleja sea la situación, mayor será la dependencia del equipo de enfermería, que se enfocará en la asistencia de la satisfacción de las necesidades, que por sí sólo el paciente no pueda soslayar.

Pero de todos los eventos que cruzan o pueden cruzar la vida de una persona, es el momento de la muerte, el que reviste mayor complejidad. Esta situación, tremendamente demandante para el profesional, asocia la demanda de intervenciones técnicas, a un gran desgaste emocional. El sufrimiento que embarga al paciente, es también vivido por quienes le cuidan, pues la cercanía e intimidad establecida en una buena relación de ayuda; aquella en que el enfermero (a) se conecta con el enfermo moribundo y busca conocer sus necesidades, temores y deseos, reconocer las angustias de su familia e intentar, en base a

---

<sup>54</sup> “Tribulación”, Gabriela Mistral.

sus herramientas, alivianar el dolor y facilitar el consuelo, dejándose conmover por el sufrimiento del otro, debe, al mismo tiempo, moderarse para mantener la entereza y el profesionalismo necesarios, para continuar atendiendo a los otros muchos pacientes a su cargo.

Al asistir a un paciente al término de su vida, el enfermero(a) se enfrenta, a la difícil tarea de reconocer los límites de la medicina y por lo tanto, debe saber priorizar el cuidar por sobre el curar. Este instante, en que la enfermero(a) debe doblegar sus emociones y temores particulares, frente al otro que sufre, para servir, es el que probablemente mejor expresa el sentido de la profesión.

Enfrentar el momento de la muerte de un paciente interpela la propia vida, obliga a solidarizar con su sufrimiento y atemoriza ante la posibilidad de compartir su suerte. Esta última aseveración puede resultar antojadiza para algunos y con justa razón, ya que las emociones particulares de los enfermeros(as), la percepción de la muerte, está indisolublemente ligada al momento evolutivo particular de quien asiste el duelo, además de los factores psicosociales que lo envuelven, identificando en ellos un elemento clave que modifica el actuar, al transformar la emotividad de la persona que observa el sufrimiento y/o la muerte del otro.

Es por esto, que la realidad de la asistencia de la muerte en el medio hospitalario, no puede ser estudiada desde una perspectiva global, sino en la particularidad de cada servicio o unidad de trabajo; reconociendo en el ambiente laboral, la realidad afectiva de cada uno de sus trabajadores, las culturas propias de cada población, las desigualdades en la distribución de los recursos entre instituciones públicas y privadas de salud, determinan variables importantes, que inciden en la manera de enfrentar situaciones límites a las que el profesional se ve enfrentado al momento de atender a un paciente y sin duda ante la más límite de todas, su agonía y muerte.

Mucho ha sido escrito respecto a qué hacer, como asistir éticamente, la agonía de un paciente, directrices sobre cómo ser benéfico ante esta situación, cómo obrar en justicia considerando además la sobrecarga laboral habitual de nuestro medio hospitalario, cómo permitir aflorar la verdadera autonomía del paciente en sus últimos momentos. Para el Papa Benedicto XVI, esta búsqueda de qué hacer frente al dolor del otro se reduce a la “compasión” y así lo plantea en la carta encíclica *Spe Salvi*, centrada en el sentido de la esperanza cristiana, donde destaca el valor de la sociedad actual cuando es capaz de compasión frente al que sufre, y la exhorta, a hacerse parte de ese sufrimiento, compartiendo el dolor por amor:

“La grandeza de la humanidad está determinada esencialmente por su relación con el sufrimiento y con el que sufre. Esto es válido tanto para el individuo como para la sociedad. Una sociedad que no logra aceptar a los que sufren y no es capaz de contribuir mediante la compasión a que el sufrimiento sea compartido y sobrellevado también interiormente, es una sociedad cruel e inhumana

La palabra latina *consolatio*, consolación, lo expresa de manera muy bella, sugiriendo un «ser-con» en la soledad, que entonces ya no es soledad. Pero también la capacidad de aceptar el sufrimiento por amor del bien, de la verdad y de la justicia, es constitutiva de la grandeza de la humanidad porque, en definitiva, cuando mi bienestar, mi incolumidad, es más importante que la verdad y la justicia, entonces prevalece el dominio del más fuerte; entonces reinan la violencia y la mentira. La verdad y la justicia han de estar por encima de mi comodidad e incolumidad física, de otro modo mi propia vida se convierte en mentira. Y

también el « sí » al amor es fuente de sufrimiento, porque el amor exige siempre nuevas renunciaciones de mi yo, en las cuales me dejo modelar y herir”<sup>55</sup>.

Es así entonces, para poder compadecer al otro que sufre, debo renunciar a mí mismo y dejarme herir por su sufrimiento. La experiencia de la cercanía de la muerte, determina el enfrentarse en soledad al mayor de los temores humanos; la finitud de la vida. La trascendentalidad de la muerte, se centra en el hecho de que plantea una oportunidad única de intervención, no da tiempo de arrepentimientos ni permite corregir el actuar en otras oportunidades, sólo morimos una vez y en ese instante en que se agota la vida, quienes nos asisten tienen el poder y la autoridad de permitirnos expresar nuestros deseos, temores y afectos y es sólo su empatía y su real deseo de negarse a sí mismos el cansancio, las prisas por tareas pendientes y otras emociones que distraigan su atención de las últimas palabras de quien fallece.

Inspirado en el deseo de conocer las condiciones en que ocurre la muerte en el contexto de un hospital público en Chile, el año 2007 se realizó un estudio cuali-cuantitativo en el Hospital Clínico San Pablo de Coquimbo<sup>56</sup>. En él se consultó a médicos, enfermeras y matronas que desempeñan sus funciones en forma habitual en dicho hospital, quienes contestaron en forma anónima una encuesta semiestructurada de 11 preguntas, complementado además por un relato que presenta un hecho en que el profesional asistió el fallecimiento de un paciente, impactando de manera particular la vida y el ejercicio profesional del encuestado. Reporte que fue grabado, con la autorización del encuestado y analizado a través de la metodología cualitativa enriqueciendo de ésta forma la investigación.

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

Se dio por terminada la recolección al momento de observarse saturación de la muestra. La gran mayoría de los sujetos integrantes del estudio ejercían sus funciones en servicios médico quirúrgicos de adultos, 4 personas trabajaban en servicios pediátricos (servicio clínico y crítico) y tres en cuidados intensivos adulto. El 75% de los profesionales contaba con más de 5 años de experiencia profesional. En relación al estudio de postgrado, cerca del 75% de los médicos participantes contaba con beca de especialidad, cerca del 30% de las enfermeras (os) tenía especialidad y ninguna matrona contaba con estudios de postgrado. Al consultar a los profesionales si conocían la existencia en su lugar de trabajo de alguna normativa o instructivo, tácita o explícita, que orientara su actuar frente a la agonía de un paciente, un porcentaje muy bajo de los integrantes del estudio reconoció la existencia de algún instrumento que permita la participación del paciente y/o su familia en las decisiones en relación al final de la vida. Los entrevistados, refirieron también, que la mayoría de los servicios contempla el ofrecimiento del alta médica cuando no existe ya, alternativa terapéutica posible y en prácticamente todos los servicios existe la reubicación de los

---

<sup>55</sup> Benedicto XVI. *Carta Encíclica Spe Salvi* (30 noviembre 2007) párrafo 38.

<sup>56</sup> Parada Romero B. *Estudio descriptivo de la gestión de los cuidados otorgados durante la agonía y muerte de pacientes en el Hospital Clínico San Pablo de Coquimbo, Chile, durante el mes de Junio de 2007, desde una perspectiva Bioética*. Tesis de magíster defendida en la Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina. Director de Tesis: Francisco León Correa

pacientes para que puedan pasar más tiempo y en mayor intimidad junto a su familia y amigos. En la UCI pediátrica, de acuerdo a los entrevistados, no existiría ninguna medida extraordinaria frente a la agonía de un paciente, fundamentalmente porque los padres siempre pueden acompañar a sus hijos en esa unidad.

En general, en todos los servicios pareciera ser que existe claridad en relación a no reanimar a pacientes que se encuentran sólo con medidas de sostén. En la unidad de emergencias, es predominante la actitud de reanimar a todo paciente que llegue en PCR, situación que se explica por el desconocimiento del paciente y su historia clínica. Un bajo porcentaje de los entrevistados, y sólo en ésta unidad, opinó que la edad es un factor determinante para iniciar resucitación. Un pequeño porcentaje de los entrevistados, pertenecientes a los servicios médico-quirúrgicos y a la UCI adultos, reconoció que frente a un PCR de paciente terminal la voluntad expresada es la que determina la conducta a seguir.

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

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

La actitud predominante en el total de la muestra es que el paciente terminal con medidas de sostén no debe ser reanimado, sin embargo al observar la variación de la actitudes en relación a los años de experiencia profesional, al aumentar la experiencia se da más espacio a la opinión del paciente y existe por tanto mayor variedad de respuestas entre los encuestados. Para ilustrar este hecho, observemos el relato de un médico especialista con 15 años de experiencia profesional:

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

En relación al impacto que provoca la muerte de un paciente a los profesionales incluidos en el estudio, se vio que aunque el deceso de un paciente es un hecho de frecuente ocurrencia en un recinto hospitalario, es siempre percibido como un hecho singular, sin embargo, al dividir la muestra según sexo, contrario a lo que se habría podido pensar, los hombres, tanto enfermeros como médicos, revelaron un mayor impacto por la muerte de los



pacientes a su cargo que las mujeres. Ellas, en los servicios pediátricos, medico-quirúrgico y en la unidad de emergencias en un porcentaje menor, pero no despreciable, consideran la muerte de un paciente, un hecho rutinario que no afecta su quehacer.

En todos los servicios se reconoce como fundamental la presencia de la familia en el momento de la muerte, en la mayoría también destaca la figura del apoyo espiritual y para ello es reconocidamente importante, la preferencia y voluntad del paciente. Esta aseveración se ve reflejada en el siguiente relato de una enfermera:

“En una oportunidad falleció una paciente que estaba aterrorizada, le di la mano, le di afecto y se tranquilizó. Falleció de mi mano. Tranquila. La familia debe estar presente, las personas no deben morir solas.”

Hubo un pequeño porcentaje que considera que al momento de la muerte de los pacientes las medidas que actualmente se aplican son suficientes, la mayoría siente que aun hay mucho en lo que se puede mejorar para hacer más llevadero el transe para los pacientes moribundos y sus familias. Un joven médico especialista, recordó lo siguiente:

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

A partir del estudio presentado anteriormente se concluyó 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.

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

Se observó un consenso entre los profesionales del hospital en reconocer la importancia de la compañía familiar durante los últimos momentos de la vida de una persona y, en la gran mayoría de los casos, en autorizar la compañía familiar sin restricciones. Es destacable además el ofrecimiento de apoyo espiritual o la aceptación de que la familia traiga compañía espiritual para el paciente, como una manera de reconocimiento de la situación crítica que se vive y una forma concreta de ayudar en la pronta elaboración del duelo.

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

En general, durante la elaboración de esta investigación, se observó marcadamente en los profesionales del Hospital Clínico San Pablo un sincero interés por conocer la voluntad y respetar la autonomía de los pacientes terminales y/o su familia. Esto quedó de manifiesto sobre todo en los testimonios expresados por los profesionales quienes, al relatar sus

experiencias, manifiestan con su emoción lo difícil que es enfrentar el tema de la muerte inminente con un paciente y su familia y, a la vez, lo urgente que es conocer lo antes posible la voluntad del agonizante para poder cumplir sus deseos.

Es importante destacar, en respuesta a las inquietudes planteadas por los profesionales encuestados, la urgencia de realizar capacitaciones sobre cuidados paliativos, tanto a médicos como a enfermeras y probablemente más aun a técnicos paramédicos, quienes mantienen aun más cercanía con el paciente, de modo de afianzar en ellos principios y técnicas que permitan el buen morir de nuestros pacientes.

En el mismo contexto, en el periodo comprendido entre los meses de marzo a diciembre de 2009 María José Marín, estudiante de enfermería de la Universidad Católica del Norte realizó un estudio cualitativo en el que abordó el tema de la actitud de las enfermeras(os) ante la muerte inesperada de un recién nacido en la unidad de paciente crítico neonatal del Hospital San Juan de Dios de La Serena<sup>57</sup>. Se trató de una entrevista semiestructurada complementada con la técnica de recolección de información observación participante a 8 profesionales de enfermería que desempeñan sus funciones en la unidad.

Entre los resultados destaca que el 60% de los entrevistados consideran que la inesperada muerte neonatal, es un hecho devastador para una familia pero sólo el 25% cree que es irreparable el daño que a ella se produce.

El 60% de los sujetos del estudio desconocen aspectos del desarrollo del duelo neonatal que viven las familias y apenas el 10% cree que el duelo por la muerte de un neonato es el proceso de mayor sufrimiento profesional, el 60% considera que ante la muerte de un paciente neonato cabe un periodo de introspección y que la resolución del duelo tendrá que ver con el vínculo formado.

“Mira no te podría decir cómo viven el duelo, porque uno aquí alcanza a ver una mínima parte de ese duelo. Nosotros intervenimos en una mínima parte, aquí el bebe fallece, uno alcanza a conversar con la familia, a darle algunas indicaciones, a dar consuelo muy mínimo, porque ya después pierdes el contacto con esa familia”.

Es importante destacar los sentimientos que despierta la muerte de un neonato en las profesionales, un 85% refiere sentir tristeza, un 30% angustia mientras que un 10% refiere frustración.

“Nosotros sufrimos especialmente, aunque la gente piense que tenemos corazón de hierro, porque no lloramos, porque no nos ven tan angustiadas, pero yo creo que nosotros sufrimos más que ellos, mucho más cuando es una muerte rápida, inminente, que nosotros no teníamos programada...”.

“Los profesionales de la salud viven más duelos, entonces es un duelo por varias cosas, no solo porque el niño se muere, sino también porque tus acciones probablemente no dieron resultados... es como el duelo que te significa la frustración, por no haber sido útil o haberle sido útil a ese niño, porque uno quiera o no, se cuestiona, si lo que hizo lo hizo bien, porque dio ese resultado”.

---

<sup>57</sup> Marín Bascuñan, MJ. *Actitud de las profesionales de enfermería ante el fallecimiento de un recién nacido con pronóstico favorable, de la unidad de paciente crítico neonatal del Hospital de La Serena, período Marzo - Diciembre del 2009*. Seminario de título de Enfermería. Universidad Católica del Norte. Profesora guía Sra. Bárbara Solé.

Los sentimientos que refirieron al enfrentar a los padres del paciente son; un 25% de los sujetos del estudio refirió temor y otro 25% empatía, el resto de los sujetos no refirió sentimientos particulares frente a los padres del paciente fallecido.

Finalmente, frente a las conductas de los profesionales de enfermería ante el fallecimiento sorpresivo de un neonato con diagnóstico favorable, destaca un 60% de la muestra quien refirió una actitud de apoyo a la familia, un 35% falta de involucramiento en el proceso de duelo familiar, un 25% evaluación del servicio entregado y un 10% refirió sentirse bloqueado emocionalmente.

“Pero yo los apoyo, sentarme con ellos, pasarles al bebe fallecido, porque a veces quieren tenerlo, que le hagan cariño, y que lo tengan un rato en brazos”

“Más que nada apoyar a la mama, pasarle a su bebe y tratar de que ellos queden un rato viviendo su llanto, su dolor ellos solos”

“El sentimiento que invade es el dolor, igual uno hace un poco de...hace una introspección...que tanto fuiste un factor positivo o negativo en el fallecimiento de ese niño, pero igual uno siempre se analiza, en cada situación se analiza como actuó, y que puedo mejorar a futuro de lo que he hecho”

“Mira, en esos momentos yo no podría describir mis sentimientos, como que no pienso en que estoy sintiendo yo, es como que te nublas... más que si te nublas es que te bloqueas”

La revisión de éste trabajo nos permite confirmar la tremenda dificultad que el final de la vida plantea para el quehacer de la enfermera(o) a la vez que ratifica, la urgencia de incluir en los programas de capacitación hospitalaria un programa de duelo del paciente ante la inminencia de su muerte y el manejo del duelo de la familia, ya que es perentorio que los profesionales que lideran el trabajo en equipo, tengan las herramientas suficientes para reconocer en el sufrimiento las señales que indican una petición de ayuda. Por otra parte, es necesario también capacitar a las enfermeras(os) en el manejo de sus propios temores, frustraciones y dolores, pues el bienestar y la entereza de ellas es lo que permitirá la buena asistencia de sus pacientes y familias.

### **CAPÍTULO 3. PERCEPCIÓN DE LA LABOR ASISTENCIAL DE LA ENFERMERA/O EN LA ENTREGA DEL CUIDADO AL PACIENTE CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL. UN RELATO CERCANO<sup>58</sup>**

Mara Muñoz\*, Andrea Cavargas, Paola Caviedes\*\*

\* Enfermera Matrona, Profesora Bioética Universidad Diego Portales. Magíster en Bioética Universidad Católica de Chile

\*\* Licenciadas en Enfermería, Universidad Diego Portales, Santiago de Chile

#### **Introducción**

El paciente terminal, tiene características propias e inherentes a su condición. Es un paciente que en una primera instancia ve amenazada su vida, por ende, posee un alto grado de vulnerabilidad en todos los aspectos. Su abordaje debe ser claramente integral con una visión humanista y pluralista, enfocada en los aspectos que son relevantes tanto para el paciente como para el manejo de su enfermedad, evitando centrar su cuidado netamente en el ámbito físico.

El encuadre de esta investigación son las perspectivas del paradigma interpretativo – fenomenológico, en el cual se fundamenta la importancia de la “*espacialidad, corporeidad, temporalidad y relacionabilidad*”<sup>59</sup>; cada uno de estos pilares es fundamental para la realización de esta investigación, que involucra las percepciones y las sensaciones de los pacientes en etapa terminal frente al accionar de enfermería.

Si bien es importante conocer el rol de enfermería en el ámbito hospitalario en relación con los cuidados paliativos, más interesante y atractivo aún resulta determinar cuál es el impacto que genera el profesional de enfermería en la gestión, entrega activa y calidad de los cuidados otorgados al paciente terminal, desde *su* punto de vista, en *su* estado de vulnerabilidad y necesidad enérgica de lograr bienestar y comunión consigo mismo en la última etapa de su enfermedad.

#### **Construcción de la muerte**

La amenaza de muerte, para todo ser humano significa un estado de crisis: se quiebra el estado de estar sano, la vulnerabilidad se hace presente, fragmentándose el esquema corporal; es decir, algunas partes del cuerpo funcionan bien, otras andan mal; alguna parte del cuerpo deberá ser seccionada, o habrá de perderse cabello durante una quimioterapia, etc.

---

<sup>58</sup> Elaborado en base a la Tesis de Licenciatura en Enfermería, defendida en noviembre 2006 por Andrea Cavargas y Paola Caviedes, dirigida por Mara Muñoz.

<sup>59</sup> Sandoval, C. *Investigación cualitativa*. Programa de Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Bogotá: ICFES; 1996.

Como la muerte no siempre se anuncia, ni da tiempo de crear un sistema de apoyo bien regulado “contar con uno mismo” o “estar preparado para morir”, son ventajas psíquicas que garantizan parcialmente una buena muerte, aun en el caso de que falten los objetos tangibles que enmarquen un buen apoyo para la persona.

Según Alizalde “*en la amenaza a la vida y a la muerte misma hay un espacio temporal. El sujeto vive en la antesala de la muerte. De la crisis de saberse amenazado, se dirige a la crisis de la propia muerte. Se crea un espacio “entre dos crisis”, o entre dos muertes*”<sup>60</sup>.

“Construir la muerte” entonces, quiere decir trabajar *con* la persona y sus múltiples espacios psíquicos para lograr la mejor muerte posible. Para ello es necesario que se arme un marco de contención útil, un armazón en varios niveles que de apoyo, compañía, alivio físico y psíquico, por lo tanto es fundamental el rol de los profesionales de la salud, en relación con la construcción de una muerte digna.

### **Enfrentamiento a la muerte**

Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, tal como describen diversos autores, la persona, de acuerdo a su estadio de desarrollo psicocognitivo y a su capacidad, reaccionará en forma natural desarrollando técnicas de evasión o negación, verdaderas “barreras de protección”, para sobrellevar su realidad. Cuando el periodo de estrés o desequilibrio emocional pasa, el organismo desarrolla nuevamente mecanismos de defensa que logran la estabilización del paciente.

El reconocer y enfrentar un evento estresante depende directamente de la madurez psicológica de la personas. Si el nivel de madurez de una persona es bajo, el afrontamiento que tendrá a la enfermedad será menor y por ende la negación de ella será mayor. Ya en 1950 Payne y más tarde Levin y Kahana<sup>61</sup>, planteaban que “*la comprensión de los impulsos y las defensas, el desarrollo de la personalidad y la adaptación pueden aumentar la eficacia de quienes tratan de mantener la vida y aliviar el sufrimiento*”. Esta sería la razón por la que la valoración y el tratamiento de una persona en estado terminal debe ser integral, ya que sus procesos psicológicos no se pueden comparar con los de una persona sana; a su vez la respuesta que obtenga ésta del tratamiento serán inefectivas si no se efectúa una adecuada valoración de la negación que presenta esta persona hacia su enfermedad.

Bowlby<sup>62</sup>, propone una teoría similar a la propuesta por Levin, denominada “*teoría de la defensa*”, postulando que ciertos tipos específicos de información quedan excluidos de todo procesamiento posterior durante periodos relativamente prolongados o incluso de forma permanente. Al analizar estos razonamientos queda de manifiesto que cierta parte de la información entregada es almacenada en la memoria a largo plazo, por ende, en este caso la exclusión selectiva de defensa produciría cierto grado de olvido al paciente, a la vez de un bloqueo de las percepciones, lo que aleja al paciente terminal de la realidad en la que se encuentra inmerso.

Dice Karl Slaikeu “*Las posibilidades de que una transición se convierta en una crisis depende básicamente del equilibrio sustentado por el impacto del suceso, los recursos*

---

<sup>60</sup> Alizalde, A. *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Ed. Amorrortu; 1995.

<sup>61</sup> Levin, S y Kahana, R. *Procesos psicológicos del envejecimiento*. Buenos Aires: Ed. Horme; 1973.

<sup>62</sup> Bowlby, J. *La pérdida afectiva, tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós; 1993.

*personales y los recursos sociales*”<sup>63</sup>; es por esta razón que la concepción de la muerte difiere tanto de una persona a otra ya que depende de su estructura cognoscitiva y los factores ambientales en los que está inmerso quien padece una enfermedad terminal. Cuando Slaikeu se refiere al impacto del suceso, quiere decir que la idea de muerte en un individuo producirá inmediatamente un cambio en sus esquemas cognitivos frente al proceso de morir. De aquí la importancia de que los recursos personales del individuo sean lo bastante sólidos para sobrellevar esta fuerte carga emocional que significa el concepto de muerte.

El duelo, que corresponde a *un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva*<sup>64</sup>, se refiere no sólo a la carencia de un familiar o ser querido, sino también a la conciencia de la merma de la propia salud y a la amenaza de la propia vida.

Este proceso, tan bien descrito por Elisabeth Kübler-Ross en sus cinco etapas Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación (rara vez sucesivas, muchas veces contemporáneas e incluso reiterándose o manteniéndose algunas de ellas en el tiempo), necesarias para que el sujeto enfrentado a la muerte elabore estructuras internas y sociales que le permitan aceptar su experiencia, Bowlby lo presenta en cuanto a la vivencia del familiar, traducéndolo en cuatro fases también secuenciales de comportamiento, aunque esto igualmente varía de una persona a otra:

1. Embotamiento de la sensibilidad.
2. Anhelo y búsqueda de la figura perdida.
3. Desorganización y desesperanza.
4. Reorganización en menor o mayor grado.

Teniendo en cuenta estos aspectos, se hace fundamental enfocar la terapia del paciente terminal en función a la capacitación de la persona para que logre aceptar el procesamiento de la información -que hasta el momento ha sido excluida como mecanismo de defensa-, para lograr una mejor calidad de vida y una adherencia significativa a las terapias paliativas de su enfermedad.

### **Aspectos psicológicos del paciente oncológico**

Ante el shock diagnóstico inicial de cáncer, el paciente, percibirá de una forma consciente o inconsciente que su vida está en riesgo por la amenaza de muerte que tal enfermedad generalmente representa, como también por la vulnerabilidad corporal que él padece.

Como fue mencionado anteriormente la transición de estar sano a tener altas probabilidades de morir sitúa a la persona en un contexto de crisis. Esta crisis pone en juego su estabilidad física, emocional y social.

En su texto “*Aspectos psicológicos en el paciente superviviente*”, Solana describe algunas de las manifestaciones psicológicas que afectan a quienes padecen cáncer:

---

<sup>63</sup> Slaikeu, K. Intervención en crisis: Manual para prácticas e investigación. Bogotá: Manual Moderno; 1996.

<sup>64</sup> Andrés Solana, C. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología*, Barcelona. 2005, 28 (3): 51-57.

- *El desamparo y la angustia*: el desamparo nace de la sensación de pérdida o amenaza de la salud a la que se ve enfrentada una persona con diagnóstico de cáncer. Nacen de esta forma sentimientos de temor e incertidumbre.
- *La experiencia ante la pérdida*: el proceso evolutivo del hombre lleva consigo la experiencia de la pérdida y en base a eso se hace presente el *duelo*.
- *Expresión de corporalidad*: de un modo abrupto los pacientes oncológicos, se ven enfrentados a la imagen central de corporalidad; donde la imagen del cuerpo no siempre estuvo presente a lo largo de su vida se hace ahora tangible y a la vez llena todos los espacios. El cuerpo se transforma de esta manera en el mundo del individuo con el fin de asegurar su supervivencia, en una perspectiva narcisista de la visión del cuerpo y del ser.

### **Fundamentos de los Cuidados paliativos en Enfermería**

El cuidado paliativo considera a la muerte como parte natural de la vida y no como falla o error. En ellos, la unidad del cuidado es el paciente y sus seres amados; es por esto que la familia forma parte en la planificación e implementación del plan de atención.

Su propósito es el apoyo y el cuidado de las personas en las últimas fases de su enfermedad, para que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. Los principios básicos de este tipo de cuidados están referidos a la dignidad y al valor de la persona que muere. *Intenta controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos pacientes vivan con plenitud sus últimos meses o días de vida y tengan una buena muerte*<sup>65</sup>. También, contemplan el apoyo en la elaboración del duelo y la construcción de la muerte.

La OMS, en su Declaración de principios de los cuidados paliativos<sup>66</sup>, señala cómo éstos deben ir hacia los objetivos antes planteados, basándose en tres pilares fundamentales: la comunicación, control sintomático y apoyo familiar.

Los objetivos y las bases terapéuticas de los cuidados paliativos para enfermería son lograr el mayor bienestar; el confort del paciente es el objetivo primordial de todo el proceso asistencial: no se trata de alargar, sino de mejorar la calidad de vida. Lo que se pretende es disminuir el sufrimiento del paciente y de sus familiares, conservar la autonomía, la dignidad de las personas y su capacidad de decisión, participando activamente en la toma de decisiones durante todo el proceso asistencial.

La atención integral en enfermería se refiere a proporcionar una atención individual que considere las necesidades de los involucrados en todo nivel: físico, ambiental, emocional y espiritual.

El paciente terminal es un ser necesitado y vulnerable, que se manifiesta a través de sus necesidades humanas, frente a las cuales los profesionales de enfermería debe intentar dar respuesta, teniendo en cuenta que la enfermera se ve enfrentada a un paciente en un momento de inflexión en su vida, en donde su biografía ha sido truncada por la presencia de una enfermedad radical en el cual los mecanismos internos de defensa están en peligro

---

<sup>65</sup> López, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 1998.

<sup>66</sup> World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*. Geneva: OMS; 1990.

por la inminente amenaza de muerte, junto con la carga emocional que genera por sí misma la enfermedad, tanto para el paciente como la familia.

El cuidado de enfermería al paciente terminal debe estar fundamentado en las bases del paradigma profesional, el cual formula que el paciente debe ser evaluado en su realidad holística. En consecuencia debe ser considerado como un sistema único, dinámico, sujeto a cambios, reflexionando que cada uno de sus aspectos está interrelacionado, logrando de esta manera una visión integral hacia el paciente.

La disciplina de enfermería hace énfasis en la comprensión de las relaciones humanas. La enfermera debe acercarse a la realidad del paciente en condición terminal, valorar de forma integral su ser interno, con el propósito de entender las causas o motivos que fundamentan el accionar en determinadas circunstancias de los pacientes, evaluar su capacidad de autocuidado, resiliencia, y así contar con las herramientas necesarias para poder fortalecerlo frente a la adversidad, que genera por sí misma una enfermedad terminal.

Enfermería, frente a un paciente con una enfermedad terminal, tiene un rol importante, puesto que la base de su accionar está directamente ligada “*al cuidado*” y es precisamente esto hecho el que la diferencia de otras profesiones de salud, como medicina, que se centra en el “*curar*”. Es por ello que cuando la enfermedad avanza imparable sin posibilidad alguna de curación, aún queda una gran labor la de cuidar al paciente hasta el momento de su muerte, controlando todos los problemas que se vayan planteando para conseguir su máximo bienestar, evitar su sufrimiento y lograr finalmente que tenga una muerte digna.

Las últimas tendencias en Enfermería van encaminadas a lograr mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte. El fin básico es el alivio y aumento del bienestar del paciente, siendo muy cautos en la valoración daño/beneficios que realicen los cuidados de enfermería y que siempre prime el bien subjetivo del paciente como fin último.

Eulalia López, en su “Enfermería en Cuidados paliativos” plantea un listado de las características positivas a desarrollar por los enfermeros en cuidados paliativos, en los que recalca junto a la vocación cuidadora y la paciencia, las habilidades comunicativas, en especial la capacidad de escucha y la sinceridad al enfrentarse al paciente (“*es preferible callar y escuchar antes que mentir*”).

Y es Jean Watson quien en su “Teoría del Cuidado Humanitario” identifica diez factores de cuidado, relacionados con procesos caritas, esto es procesos no sólo científicos o técnicos, sino con una dimensión espiritual que colocan en el centro de la enfermería la relación enfermera-paciente, consecuencia de un resultado terapéutico<sup>67</sup>. Watson recalca en los procesos caritas la dimensión espiritual y de amor presentes en el cuidado; y trasunta en los factores curativos, valores a considerar en el cuidado de quienes están en estado de especial vulnerabilidad al enfrentar un diagnóstico terminal. Ella identifica así los diez factores que luego trasladará a procesos:

- Formación de un sistema de valores humanístico y altruista.
- Tener en cuenta y sostener el sistema de creencias y fomentar esperanza.
- Cultivar la sensibilidad hacia uno mismo y los demás.
- Desarrollar una relación de cuidados humanos de ayuda y confianza.
- Promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos.
- Usar procesos creativos y sistemáticos para la resolución de problemas y toma de decisiones.

---

<sup>67</sup> En: Marriner, A; Raile, M. *Modelos y teorías de Enfermería*. Madrid: Elsevier; 2007.



- Promocionar la enseñanza y el aprendizaje transpersonal.
- Crear un entorno de apoyo, protección o corrección mental, física, sociocultural y espiritual.
- Ayudar a la satisfacción de las necesidades básicas.
- Aceptación de las fuerzas existenciales y fenomenológicas espirituales.

*“La persona humana es un ser libre, capaz de sentir necesidades morales y de satisfacerlas, y es lógico que la dignidad del hombre lleve consigo este derecho, sin el cual no podría satisfacer aquellas funciones y obligaciones. La dignidad de la persona humana no se ve disminuida por las deficiencias físicas, psíquicas o psicofísicas que se padezcan, de la misma manera que tampoco estas deficiencias hacen que quienes la sufren dejen de ser personas”*<sup>68</sup>. Es precisamente esta dignidad ontológica la que debe fundamentar todo planteamiento ético en la enfermería respetando siempre la dignidad de la persona hasta el último día de vida.

### **Problema**

El paciente terminal dada su condición de vulnerabilidad frente a la vida, por un estado de inminente muerte, ¿percibirá una atención integral por parte del profesional de enfermería que apoye y acompañe su proceso de enfermedad, encaminándolo hacia una muerte digna, entregándole un cuidado basado en sus necesidades bio-psico-espirituales, paliando la angustia y el dolor que de por sí genera la condición de padecer una enfermedad terminal?

### **Enfoque metodológico**

El principio fundamental de esta investigación, es conocer la visión de los pacientes terminales (*actores directos de la investigación*) en relación a los cuidados que le son entregados por la enfermera (*actor indirecto de la investigación*). Una vez contextualizados los participantes se hace necesario fundamentar la manera de proceder, teniendo en cuenta la necesidad del contacto con los pacientes terminales o actores directos y a la vez la necesidad que surge de experimentar en el escenario físico en donde le son entregados los cuidados, para poder determinar sus diferentes significancias “sociales, culturales y personales” y cómo influyen en una determinada respuesta o comportamiento observado de los actores directos de la investigación. Es por ello que el modelo de esta investigación se dirige hacia una mirada integral del paciente terminal; así en forma dinámica y lineal se podrá concebir la realidad humana que está implícita en el contacto directo, como así también las distintas posibilidades de conocer dicha realidad en relación con la multidimensionalidad de los diferentes planos que envuelven a nuestro actor directo, considerando que cada uno de ellos posee características únicas para su comprensión y posterior análisis<sup>69</sup>.

La aplicación de este estudio se fundamenta en la teoría basada en “*La filosofía y ciencia de la asistencia*”, de Jean Watson, la que analiza el concepto de “asistencia clínica” y su

---

<sup>68</sup> Pastor, L; León, FJ. *Manual de ética y legislación en enfermería*. Madrid: Editorial Mosby-Doyma; 1997.

<sup>69</sup> Torralba, F. *Esencia del cuidar. Siete tesis*. Santander: Sal Terrae; 1995.

implicancia en las percepciones del paciente, por ende estudia las conductas asistenciales que entregan las enfermeras y cómo los pacientes interpretan el cuidado que les son otorgadas. El sistema conceptual que ella establece, con una corriente de estudio que incluye orientaciones *fenomenológicas, existenciales y espirituales*, se ajustan al enfoque que se pretende dar al estudio

Las palabras claves de esta teoría son el afecto y la asistencia del quehacer de enfermería, por lo tanto se hace meritorio mencionar, que para ahondar en las diferentes estructuras mentales y apreciaciones de los pacientes terminales, primero se debe establecer una comunicación cercana y estrecha, basándose en cada uno de los 10 factores asistenciales que propone J. Watson, ya que solo de esta forma se podrá crear una apreciación clara y simple de lo que realmente perciben los pacientes de la atención que les es entregada. De esta manera la aplicación de esta teoría o modelo asistencial permite que las enfermeras/os desarrollen su base moral y filosófica de los cuidados.

La recogida de datos se llevó a cabo mediante observación no participante en tres centros asistenciales de la Región Metropolitana y se accedió a los sujetos, pacientes diagnosticados en fase terminal hospitalizados, lúcidos y orientados en tiempo, espacio y persona, que accedieron a participar mediante un Consentimiento informado y que respondieron una entrevista semiestructurada aplicada por las mismas autoras. Así se obtuvo una visión naturalista del paciente, analizando su comportamiento en relación con su propio marco de referencia. Todo esto interpretado objetivamente, dejando de lado las creencias y prejuicios personales con la finalidad de presentar un análisis detallado y profundo de las percepciones, concepciones y actuaciones del paciente en etapa terminal.

Una vez obtenidos los datos, fueron clasificados según las categorías o indicadores a evaluar, cada uno con propiedades y características diferentes, de modo de lograr un ordenamiento conceptual de la información. Así se esquematizaron los datos, y las interpretaciones van en directa relación a si la respuesta cumple con la estructuración del indicador. Los indicadores planteados son:

- Indicadores de Objetivos.
- Indicadores de Impacto.
- Indicadores de Efectividad.
- Indicadores de Satisfacción

Tales indicadores fueron procesados y analizados mediante técnicas de codificación axial, y las entrevistas (transcriptas o grabadas de acuerdo a la aprobación del entrevistado), fueron codificadas con software Atlas.ti 5.0.

Indicadores generales del estudio:

1. Credibilidad y confianza
2. Relación Enfermera-Persona
3. Identificación del rol.
4. Satisfacción usuaria.
5. Participación de la enfermera en el proceso de enfermedad del paciente.

A continuación se presenta la categorización selectiva de los datos (entregamos aquí sólo los 3 indicadores relevantes para el tema editado), entendiéndose como conclusiones de cada indicador los posibles hallazgos obtenidos, las triangulaciones realizadas y los contrastes de los casos negativos que se presentan a medida que se desarrolla el análisis.

Una forma sencilla de comprender los gráficos que se presentan a continuación, es proceder a su lectura desde izquierda a derecha, es decir, desde las categorías básicas, hasta el indicador que dio inicio.

A continuación se presenta el análisis del primer, tercer y quinto indicador considerado.

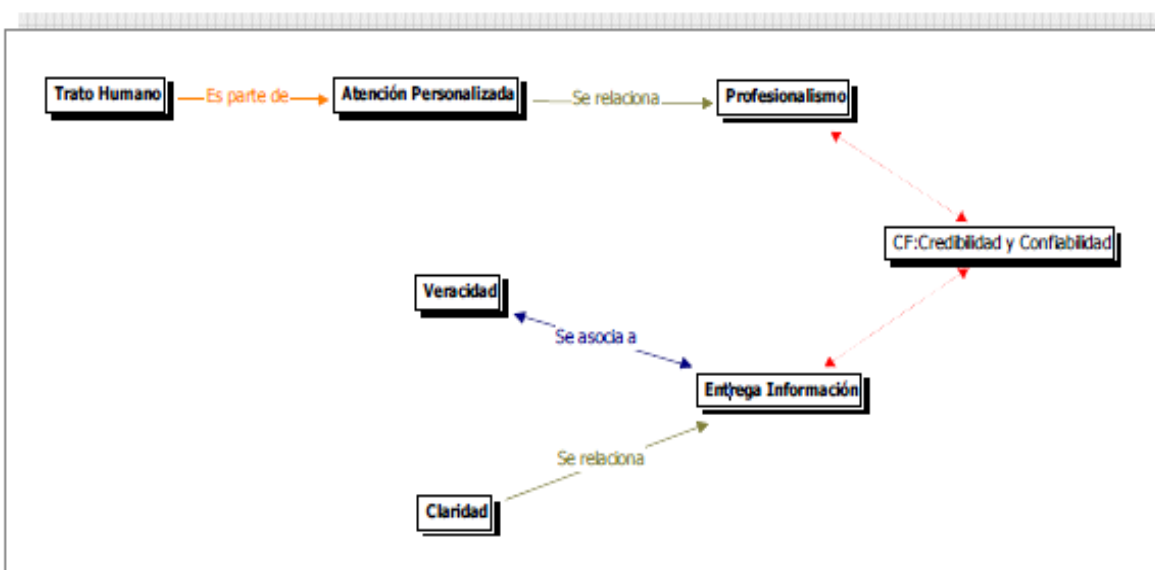
### ***Credibilidad y Confiabilidad***

Dentro de los diferentes factores que influyen en la percepción que el usuario o actor directo de la investigación pudiera tener del quehacer o actuar de la enfermera o (actor secundario), este indicador se basa principalmente en dos características fundamentales que son la credibilidad, característica de ser creíble o aceptable, ya sea, en la entrega de información como en su proceder, y la confiabilidad en su labor asistencial..

#### ***Sub-indicadores.***

- Profesionalismo.
- Entrega de Información.

Como fue mencionado anteriormente, ambas cualidades sugieren su apreciación en distintos puntos de vista; como sub-indicadores se presenta el profesionalismo refiriendo o englobando el área asistencial de ejecución de cuidados y la entrega de información.



En primera instancia se evalúa el profesionalismo en la ejecución de los cuidados que se aplican a los pacientes. Uno de los aspectos más destacados en este punto, es la importancia que se le otorga a una atención personalizada, estableciéndose una relación directa al profesionalismo y con ello otorgándole significación al indicador principal, desglosando aún más lo que significa para los entrevistados una atención personalizada estos coinciden, en que la base central de la atención personalizada es el **trato humano** con el que se desarrollan los cuidados. Tomando de referencia las entrevistas efectuadas se puede destacar la siguiente cita que muestra lo anterior. (Entrevista N°1): “...Es lo principal que uno necesita la parte humana...”. (Entrevista N°1): “...Puede el hospital no ser bonito, pero la parte humana sí...”. Si vemos como eje central de la ejecución de los cuidados, de acuerdo a la valoración de los entrevistados, está el que la atención que se les brinde sea personalizada, teniendo vital importancia el *trato humano* dentro de la ejecución de los cuidados.

Ambos puntos están relacionados directamente con la capacidad de la enfermera de lograr empatizar con el usuario, lograr que el usuario evidencie que la enfermera comprende su situación de enfermedad y que se preocupa por ello, desprendiéndose la siguiente cita; “...*Es como que entienden por lo que está pasando uno...*” (Entrevista N°3). Teniendo en cuenta que lo que se denomina *presencia* se encuadra en relación al tiempo que se le dedica al paciente, se deduce de esta forma, que el tiempo que se le dedique al paciente favorece la atención personalizada y por ende una mayor conexión con el usuario.

En cuanto a la entrega de información, en todos los ámbitos en que esté presente, dentro de las principales características destacadas, está el que sea entregada con claridad para el usuario. Éste hace referencia a la información que se entrega de las terapias a administrar en los cuidados que son aplicados y por sobre todo al lograr la comprensión del usuario. La simplicidad en la entrega de información y el rol educativo implícito es evidenciado en las siguientes frases “...*ella así cómo con manzanitas te lo explica*” (Entrevista N°2), “...*Siempre te dice este remedio que te vamos a aplicar es para tal cosa*” P3, “...*Resuelve todas esas dudas que te van quedando y que obviamente como son situaciones nuevas tú no sabes*”. Otro aspecto importante a destacar, es que si bien la entrega de información con claridad es importante para los usuarios ésta además y sin duda debe ser veraz.

Agrupando una vez más los indicadores iniciales y considerando las categorías relacionales, se puede inferir que la labor asistencial de la enfermera es percibida por el usuario en una primera instancia con desconfianza inicial, “...*una igual en un principio desconfía de lo que se le hace*” (Entrevista N°2). Esto, ligado directamente con el miedo a situaciones nuevas o desconocidas, que impliquen un riesgo o desequilibrio de su estado actual.

Al tomar en consideración las siguientes citas; “...*Se nota que tienen conocimientos que saben...*” (Entrevista N°1), “*Ella (por la enfermera) dentro de lo que pueden y deben me contestan*” (Entrevista N°2), observamos dos características fundamentales del profesionalismo en la atención: el *realizar* o ejecutar los cuidados de tal forma que el usuario perciba que los cuidados que se le aplican no son al azar, que detrás de cada intervención hay *fundamentos* que avalan el quehacer; y la *prudencia*, un rasgo característico a destacar, o sea, prestar atención en lo que se dice y cómo se dice, ya que sirve como base en la credibilidad que el paciente le otorga a la enfermera.

Sin duda la seguridad con la que se desempeña la enfermera produce en el usuario mayor confianza hacia la profesional y con esto se le hace partícipe de sus cuidados. Esto se puede apreciar con la siguiente cita “...*Uno ya les tiene confianza, entonces esa seguridad también se la traspasan uno...*” (Entrevista N°3).

Cuando se establece una relación de cercanía, cordialidad y comunicación efectiva, en la relación enfermera – usuario, se logra una mayor confianza en la enfermera. Esto se puede inferir en base a que integrando los tres puntos antes mencionados, se abre un puente o canal de comunicación, en donde ambos actores interconectados pueden lograr expresar con claridad sus dudas; así “*Generalmente todo lo que me pasa se lo digo a la enfermera*” (Entrevista N°2).

Se podría afirmar que es un circuito de retroalimentación: si no existen estos factores que confluyen hacia un mismo fin, no se establecerá de forma satisfactoria una relación de confianza y, sin una relación de confianza, no existiría un diálogo abierto que permita resolver dudas y profundizar en las preocupaciones del paciente y sin ello la entrega de información, no podría ser percibida con claridad, ya que, para que eso exista, ambos actores deben mantener una secuencia similar.

Una frase en particular define directamente lo anterior “*El doctor nunca le dice a uno lo que le va a pasar, entonces una tiene que estar preguntándole a la enfermera a medida que pasan las cosas y ella le explica claramente lo que pasa*” (Entrevista N°1).

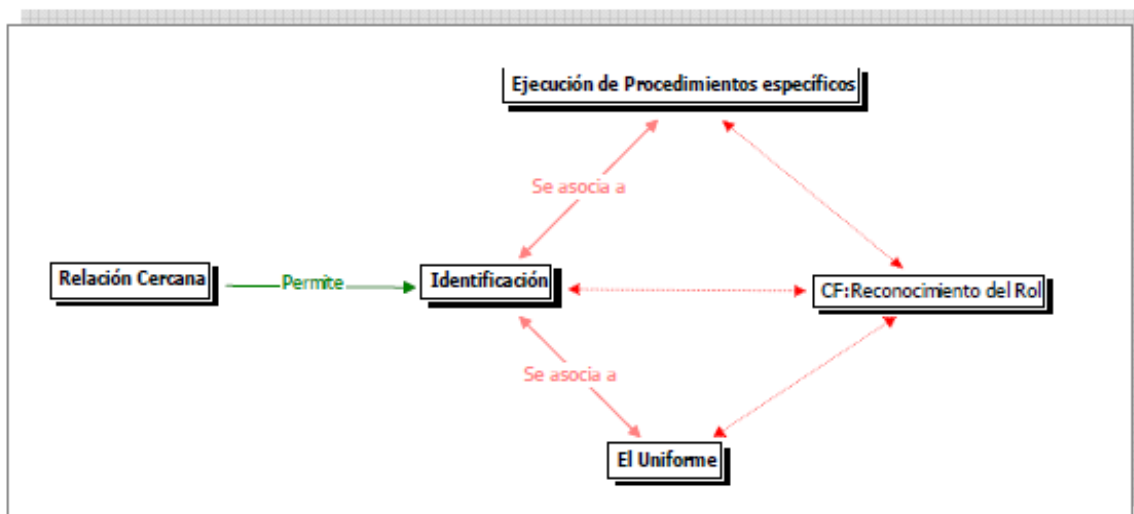
La labor de la enfermera es percibida y reconocida ampliamente por los usuarios, como una atención de tipo profesional que abarca múltiples aspectos en la ejecución de los cuidados que se le aplican, validándola como experta que posee herramientas de conocimiento y fundamentos para desarrollar su quehacer. Pero sin duda, el aspecto más destacado, es el trato humano con el que desarrolla su profesión, que la posiciona como un agente promotor de bienestar en el proceso de la enfermedad.

### **Reconocimiento del rol**

El paciente es capaz de reconocer en la enfermera ciertas características que le permiten establecer una relación de empatía hacia ella y, dentro de las principales cualidades mencionadas por los entrevistados se puede mencionar a la enfermera como consejera, compañera, altruista, cercana. Todo esto le facilita al paciente el acercamiento hacia ella y participar de la relación empática descrita en la relación enfermera – paciente.

#### **Sub-indicadores.**

- Ejecución de procedimientos específicos.
- El uniforme.



Sabe a quién puede comunicar ciertas cosas, que va a ser escuchado y comprendido. “...Sí porque en esta enfermedad hay momentos difíciles para uno y he necesitado algunos cariñitos o compañía... ella (enfermera) ha estado ahí...” (Entrevista N° 1), “...Le digo a la auxiliar si puede llamar a la enfermera y, le digo sabe me puede escuchar un ratito y ella me dice sí ningún problema y te escuchan “(Entrevista N° 3 )” ; “...Sí ella siempre te da consejos, siempre te van aconsejando” (Entrevista N° 1) “...Aquí las enfermeras son súper amorosas súper amables” (Entrevista N° 4). “... La forma en la que tú llegas con la enfermera es distinta, es lógico además porque tú la ves más, la ves todo el día” (Entrevista N° 3).

El paciente reconoce a la enfermera y la relaciona con la ejecución de procedimientos específicos; esto permite el reconocimiento del rol “...ellas son las que ponen los catéteres, las que ponen las quimioterapias” (Entrevista N° 4).

Por otra parte y de forma complementaria a lo anteriormente descrito, también fue posible a través del discurso de los entrevistados determinar que el paciente es capaz de identificar a la enfermera del resto de los profesionales de la salud en gran medida por la institucionalización del uniforme. Reconocen el uniforme azul ligado a la profesional de enfermería constituyéndose así una manera de representación física de las funciones asociadas a la vestimenta y relacionándose con la ejecución de procedimientos técnicos específicos “...Sí sé diferenciarla: el técnico o los auxiliares son los de celeste y la enfermera es la de azul...” (Entrevista N° 3), “...Las enfermeras se visten de azul” (Entrevista N° 5).

Se puede establecer que los pacientes perciben a la enfermera como una persona en la que ellos pueden confiar y desahogar sus penas, sus miedos. Reconocen en el profesional de enfermería alguien en quien depositar su confianza a pesar que el factor tiempo es importante considerarlo puesto que en algunas oportunidades influye de forma negativa en el profesional de enfermería para la ejecución de su rol en la atención integral.

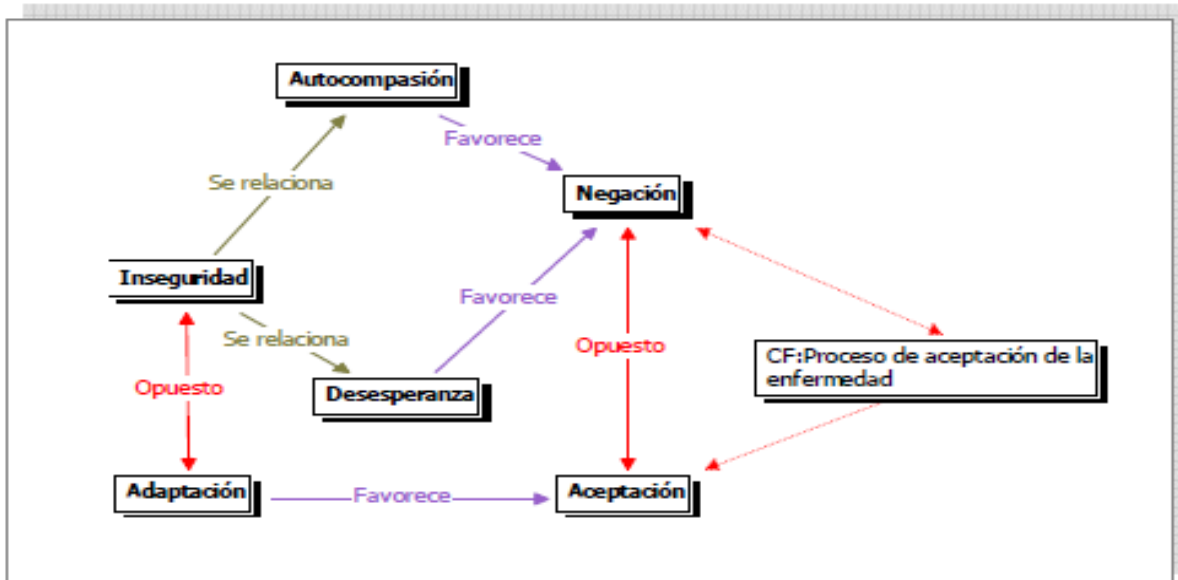
Los pacientes reconocen en ella una sobrecarga laboral importante y, a pesar de lo que ello significa, igual la consideran una persona en quien confiar y saben diferenciarla del resto del equipo de salud por las características antes mencionadas, que forman parte de una formación altruista y centrada en el cuidar al otro.

### ***Participación de la enfermera en el proceso de aceptación de la enfermedad por parte del usuario.***

Cuando se habla de proceso de aceptación de la enfermedad, se incluyen todos los procesos mentales por los que el paciente o usuario que es diagnosticado con una enfermedad potencialmente mortal debe pasar para poder lograr una aceptación de la misma. Teniendo en cuenta esto sumado a todos los indicadores anteriormente analizados, es de vital importancia conocer cuál es la participación que la enfermera tiene en este importante proceso por el cual el paciente o usuario se ve enfrentado. En este punto confluyen los anteriores indicadores, debido a que la identificación y la satisfacción usuaria se relacionan con las aptitudes de la enfermera en alcanzar una comunicación efectiva, tanto con el usuario como con la familia.

### ***Sub-indicadores: Aceptación- Negación.***

Desde el punto de vista de los sub-indicadores del estudio, se aprecia el contraste entre lograr la aceptación de la enfermedad o negarla produciendo una cadena de eventos que conllevan el no adaptarse a la situación actual y el no asumir la enfermedad como algo propio y que la cercanía con la muerte se niegue por rechazo a concebirla como un fin esperable.



La posibilidad de enfrentarse a una enfermedad que implique muerte impacta en todos los ámbitos de la existencia de la persona causando en el paciente sensaciones de temor, miedo y angustia. *“...Hay veces que, señorita, he sentido mucha angustia, una cosa muy extraña no sé cómo explicarle como que me duele el pecho me dan ganas de llorar, sobre todo en las noches me dan ganas de puro irme a mi casa...”* (Entrevista N°5).

Todas estas sensaciones a las cuales se ve enfrentado el paciente o usuario, son parte del temor a lo desconocido, a lo que le espera, al futuro, a compartir sus angustias o miedos con sus seres queridos, temor al dolor, la soledad, la dependencia y a la pérdida de identidad. Esto provoca en el paciente mucho sufrimiento, que si no es percibido por la enfermera es enmascarado: el paciente se aislará, sufrirá en silencio y lentamente caerá en la desesperanza. Esta realidad puede variar diametralmente si la enfermera logra acompañar efectivamente al paciente durante este agotador proceso (o procurarle el acompañamiento afectivo o espiritual que él necesite), ayudando en la superación personal y crecimiento espiritual.

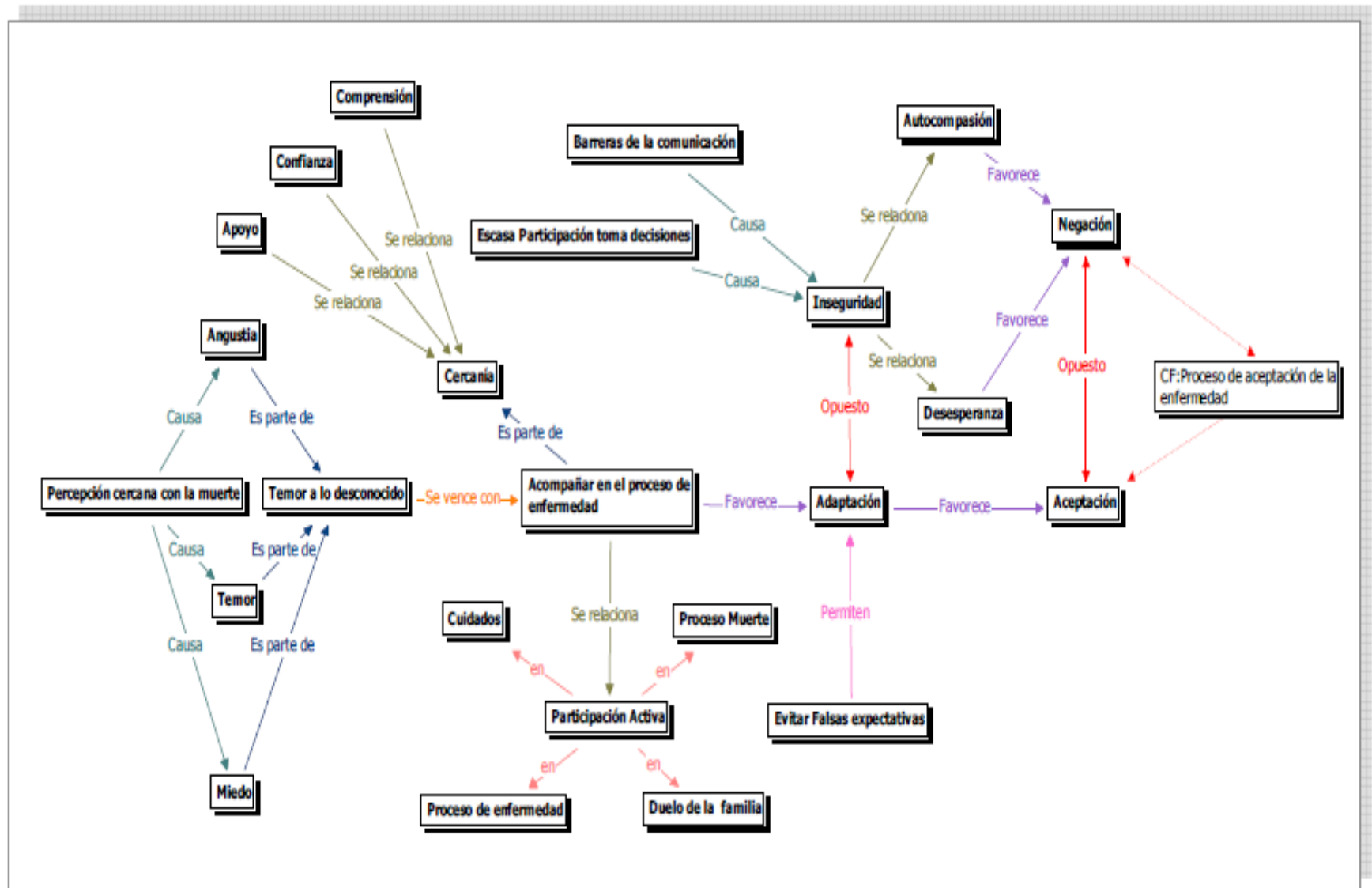
Considerando el acto de acompañar en el proceso de la enfermedad, ¿Qué implicancia tiene la atención que brinda la enfermera en la aceptación del paciente a su enfermedad? El acto de acompañar, en el proceso de aceptación de la muerte coloca a la enfermera en el eje central del logro de ese objetivo, brindando ayuda, comprensión y apoyo al paciente enfermo, cuando se pone en juego su propia estabilidad, acompañándolo a asumir su propia vida en función de su futuro y descubriendo las maneras de afrontar la enfermedad que lo aqueja. *“...El otro día eran como las tres de la madrugada, y estábamos conversando con la Claudita (enfermera) aquí; ella estaba sentada aquí enseñándome como relajarme para que se me pasaran los dolores, haciéndome ver parte de su vida y la mía. Por eso te digo, cosas que no cualquier persona hace...”* (Entrevista N° 3).

Otro aspecto importante a la hora de analizar este indicador, es ver cuáles son las acciones o disposiciones que dificultan la aceptación de la enfermedad por parte del paciente. Como ya ha sido mencionado en este estudio, la comunicación efectiva es la base de poder lograr una relación empática y de cercanía con el paciente: la enfermera debe ser capaz de saber escuchar y explicar. Con estas dos habilidades se puede percibir con mayor claridad lo que el paciente siente en este proceso de crisis existencial; por ende cuando se ve menoscabada esta comunicación se dificulta la participación del paciente en la toma de decisiones y

pierde su independencia. Todo esto lleva a sentimientos de inseguridad propia, que pueden derivar en la autocompasión y finalmente a ver el futuro incierto con desesperanza. *“...Ahora yo no pienso en el futuro, me hago las quimios que me quedan y ya estoy entregada, que pase lo que tenga que pasar...” (Entrevista N° 3). – “...Prefiero que pasen las cosas que tienen que pasar; no esperar nada...” (Entrevista N° 1).*



Representación de Quinto Indicador con categorías relacionales, descriptivas y casos negativos.



## **Conclusiones.**

Analizados los distintos indicadores, es posible concluir que la enfermera es percibida por el paciente portador de enfermedad terminal como un ser cercano, con quien él establece lazos emocionales y de confianza. La ve como una compañera en el proceso salud-enfermedad, dentro de su atención integral, un agente promotor de salud y bienestar, apreciando su atención más allá de una simple relación de entrega de servicios en salud, un sistema de retroalimentación donde ambos se benefician de la relación que se establece.

El paciente que se encuentra en esta situación de vulnerabilidad extrema presenta una alta demanda de disposición por parte de la enfermera, esperando de ella una actitud interesada o de disposición al servicio, que se logra a través de cualidades que él reconoce en la profesional de enfermería y que favorecen su entrega y disposición para la ejecución de los cuidados, siendo una de las más importante la confianza. Todas estas actitudes llevan consigo la intención de promoción de actos hacia el receptor o usuario e influyen en lo que el paciente logre captar de ella, permitiendo la relación empática que caracteriza el quehacer de enfermería y que es reconocida por el paciente.

Contraponiéndose a lo anterior, uno de los principales hallazgos detectados en esta investigación, es que el paciente percibe la sobrecarga laboral a la cual se ve enfrentada la enfermera, ya que ésta dispone de un escaso tiempo, en relación a la alta demanda de necesidades psico-emocionales y afectivas de los pacientes por atender. La carga administrativa y de gestión que debe desarrollar hoy en día la enfermera dificulta la atención personalizada que el paciente espera recibir.

El reto de la enfermera en esta situación de acompañar en el proceso de morir se relaciona directamente con un conocimiento exhaustivo de la biografía del paciente, realizando el contraste con la enfermedad del mismo y cómo ésta ha afectado su estabilidad interna y finalmente comprender la forma particular que tiene el paciente de asumir su enfermedad.

La esencia de enfermería es el cuidar al ser humano en estado de necesidad de salud; eso le exige sensibilidad, pero también se relaciona con la posibilidad de poder hacerlo, y al mismo tiempo con la existencia de barreras externas que de una u otra forma imposibilitan que el cuidado se lleve a cabo de forma satisfactoria para el paciente. Son esas barreras con las que diariamente las enfermeras deben lidiar para ejercer su profesión, y lograr que su accionar tenga recompensas positivas en pacientes con altas demandas de lograr satisfacción de los actos y cuidados del profesional.

Cuidar es velar para que un ser humano llegue a ser él mismo: el cuidado va más allá de la técnica, más allá de lo meramente biológico: busca alcanzar una mirada interesada, detenida en el paciente, en sus miedos, anhelos y derechos. Esta mirada ayudaría a aclarar, desde una posición afectuosa (procesos caritas), las evidencias y los rincones más internos de ese ser humano que ahora recibe a la enfermera en el círculo íntimo que le acompañará a vivenciar su morir.

## CAPÍTULO 4. VOLUNTADES ANTICIPADAS EN LOS PACIENTES TEMRINALES. EL ROL DE ENFERMERÍA <sup>70</sup>

León Correa, Francisco\*; Abrigo Chavarría, Carolina; Délano Luco, Claudia\*\*

\*Dr. en Filosofía, Magíster en Bioética. Profesor Asociado Centro de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.

\*\* Licenciadas en Enfermería, por la Universidad Diego Portales, Santiago de Chile.

### 1.- Introducción

Las voluntades anticipadas, instrucciones previas o el también llamado “testamento vital” se han incorporado a imitación de Estados Unidos en algunas legislaciones europeas, y también ahora se plantea su inclusión en el Proyecto de Ley de los derechos y deberes de las personas en la atención de salud, en Chile <sup>71</sup>; en algunos proyectos de Ley en Colombia, Argentina y México <sup>72</sup>, y existen publicaciones y propuestas de documentos de voluntades anticipadas, en el ámbito de la Bioética, en algunos países de Latinoamérica <sup>73</sup>.

Su utilización en el ámbito de la relación clínica entre el paciente y el equipo de salud se ha extendido en Estados Unidos especialmente, algo menos en Europa, y muy poco aún en Latinoamérica. No es algo habitual en nuestros hospitales, sino más bien muy excepcional, encontrar un paciente con un documento de voluntades anticipadas. Sí es habitual, sobre todo en el caso de enfermos crónicos y oncológicos, que exista un largo proceso de relación del médico y de todo el equipo con el paciente, donde el médico proporciona información clínica relevante y el paciente expresa también sus deseos, temores o sugerencias para cuando la situación pueda ser más crítica en el futuro, y en bastantes ocasiones realiza esto con las enfermeras que lo atienden <sup>74</sup>.

Siguen existiendo bastantes actitudes paternalistas, en que la familia, por ejemplo, oculta la realidad del diagnóstico grave al paciente, por su bien, o porque es un adulto mayor, o porque el equipo médico y los familiares no tienen las herramientas necesarias como para iniciar una relación de apoyo expresa a la persona próxima a la muerte. En estos casos, tampoco existe una declaración verbal de voluntades por parte del paciente.

---

<sup>70</sup> Capítulo elaborado en base a Tesis de Licenciatura en Enfermería, defendida en diciembre 2007 por Carolina Abrigo y Claudia Délano, dirigida por Francisco Javier León.

<sup>71</sup> Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006.

<sup>72</sup> México, Asamblea Legislativa del Distrito Federal. *Proyecto de Ley de voluntad anticipada*, aprobado 4 diciembre 2007. Colombia, de modo indirecto en dos *Proyectos de ley sobre eutanasia*, 100/2006 y 5/2007. Argentina, *Proyecto de Ley de Declaración de voluntad vital anticipada*, 10 marzo 2004.

<sup>73</sup> En México, Pérez Tamayo, R; Lisker, R; Tapia, R (coord.). *La construcción de la Bioética. Textos de Bioética, Vol. 1*. Fondo de Cultura Económica, México, 2007. En Colombia: Memorias VI Congreso Iberoamericano de Academias de Derecho. *Problemas Jurídicos actuales sobre la vida y la muerte*. Academia Colombiana de Jurisprudencia, Bogotá, 2007.

<sup>74</sup> Fetter, Marilyn. End-of-Life Care: The Nursing Role. *Med Surg Nursing*, 2000, 9: 230.

Ferrell, Betty et al. End of Life Care: Nurses speak out. *Nursing Ethics*, 2000, 30 (7): 54-57.

En esta investigación cualitativa hemos pretendido acercarnos a la percepción de las enfermeras sobre las voluntades anticipadas de los pacientes<sup>75</sup>. La mayoría no sabe qué es el documento de voluntades anticipadas: es algo que se debate en los círculos bioéticos, pero no en los campos clínicos. Pero sí sienten una necesidad importante de poder acceder al paciente antes de que se encuentre en situación crítica, en Cuidados Intensivos, o que esté en condiciones de merma de sus facultades en situación terminal. Se dilata tanto el conversar con el paciente sobre su situación cercana a la muerte, que ya no da tiempo, y acaba realizándose el proceso de consentimiento informado con la familia.

También es importante distinguir la figura de las voluntades anticipadas de otras que están asimismo presentes en la relación clínica con enfermos terminales: el rechazo de un tratamiento específico por parte del paciente, aún en situaciones en que puede producirse un riesgo vital, o en que el procedimiento tenga buenas perspectivas terapéuticas; la limitación de tratamiento, o la orden de no reanimar, por ejemplo, por parte del equipo médico, con o sin consentimiento del paciente o los familiares; la declaración del paciente como fuera del abordaje terapéutico y la situación de “tratamiento conservador” o su pase a unidades de “cuidados paliativos”; y finalmente, la petición expresa de eutanasia o de ayuda al suicidio por parte del paciente al equipo médico.

La confusión entre estas situaciones clínicas –o su posible confusión en el ámbito clínico- lleva a algunos al rechazo sin más de las voluntades anticipadas, o impulsa a otros a defenderlas como “paso previo” a una posible legalización de la eutanasia. Ambas posiciones están erradas a nuestro juicio, y hay que entender la declaración anticipada de voluntades como un paso más en la profundización del proceso de consentimiento informado del paciente<sup>76</sup>.

## **2.-.Marco Teórico: Las Voluntades Anticipadas y la atención de Enfermería al paciente terminal**

*"Déjenme morir mi propia muerte y no la muerte de los médicos"( R.M. Rilke)*

Sabemos, por bibliografía o propia convicción, que cada ser humano tiene y debe tener parámetros individuales y convicciones personales de vida, y muerte digna, y parámetros de qué tipo de cuidados desean cuando el ejercicio de la autonomía desaparezca y dependa de otros. Como seres individuales estos parámetros deben derivar de la propia convicción, de las propias creencias y valores y con un importante componente personal. Por eso, *“existe el deber de garantizar el ejercicio de la autonomía de la persona y el respeto a la identidad y especificidad del ser humano y de su libertad para expresar su consentimiento tras una adecuada información”*<sup>77</sup>

El derecho a la autonomía particular nos permite decidir a futuro, tener el control incluso en momentos en que no se tengan las facultades físicas y/o intelectuales para

---

<sup>75</sup> Abrigo, Carolina; Délano, Claudia. *Voluntades anticipadas en pacientes terminales. El rol de la enfermera*. Tesis de Licenciatura. Santiago de Chile: Universidad Diego Portales; 2007.

<sup>76</sup> Siurana, Juan Carlos. *Voluntades anticipadas*. Madrid: Trotta; 2006: 109-119.

<sup>77</sup> Echezarreta Ferrer, M. La Autonomía del Paciente en el ámbito sanitario: Las Voluntades Anticipadas. *Revista Electrónica de Geriátrica y Gerontología*. 2002, Vol. 4, nº 1.

expresar voluntad. Es aquí donde empieza a abrirse camino alrededor del mundo un nuevo concepto, el “espíritu” del consentimiento informado llevado a la otra fase de la enfermedad: *las Voluntades Anticipadas*, también conocidas como Voluntades Previas o Testamento Vital, que se fundamentan en el principio de la autonomía de la voluntad del paciente. A través de un documento de esta naturaleza, se extiende dicha autonomía al caso en que el paciente no se encuentre en condiciones de decidir por él mismo. Por si fuera poco, el otorgamiento de una declaración de voluntad anticipada constituye una manifestación expresa de responsabilidad de las personas en las decisiones referentes a su salud, especialmente en el caso de los adultos mayores, como muy bien ha sabido verlo las enfermeras<sup>78</sup>.

## **2.1 Definición de Voluntades Anticipadas**

Una Voluntad Anticipada es la posibilidad de manifestar y/o expresar los deseos del paciente con respecto a las decisiones clínicas a tomar en cuenta para el momento de la muerte. Esto manifestado a través de un documento. En el Proyecto de Ley chileno de derechos y deberes de las personas en la atención de salud, se comenta: “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso. Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente”<sup>79</sup>.

La elaboración de este documento debe corresponder a la expresión de un proceso de introspección y/o reflexión, que vaya de acuerdo con los valores personales de cada cual, pero debe ser también la oportunidad de implantar dicha reflexión dentro de la relación con el médico y el equipo de salud, de modo que sirva de herramienta para la mejora de la comunicación con el paciente<sup>80</sup>.

## **2.2 El profesional de Enfermería frente al enfermo terminal**

El Código Sanitario chileno define así la labor de la enfermera<sup>81</sup>: “Los Servicios Profesionales de la Enfermera comprenden la gestión del cuidado en lo relativo a la promoción, mantención, restauración de la salud y prevención de enfermedades o lesiones. Estos servicios también comprenden la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente”.

Si bien esta definición es correcta y atinente a la profesión enfermera, no estipula uno de los pilares fundamentales del quehacer de enfermería: el apoyo moral y psicológico y el rol de escucha activa que día a día entrega la enfermera a sus pacientes, sea cual sea

---

<sup>78</sup> Hellström, Ulla W; Sarnimiaki, Anneli. Experiences in Self-Determination by Older Persons Living in Sheltered Housing. *Nursing Ethics*, 2007, 14 (3): 412-424. Välimäki, Maritta et al. Nursing Students' Perceptions of Self-Determination in Elderly People. *Nursing Ethics*, 2008, 15 (3): 346-359.

<sup>79</sup> *Proyecto de Ley Derechos y deberes*, Chile. Ob.cit. art. 18.

<sup>80</sup> Siurana, Juan Carlos. Un referente desde la ética del diálogo. En: *Voluntades anticipadas*. Madrid: Trotta; 2006: 109-119.

<sup>81</sup> *Código Sanitario*. Ministerio de Salud, Santiago de Chile, 1997. art. 113

el diagnóstico médico de éste. Sin embargo, el paciente en estado crítico y/o terminal necesita mucho más de este rol que un paciente ambulatorio: “*En esta etapa la enfermera debe velar por la tranquilidad y seguridad del paciente, aliviar sus sufrimientos y cooperar con los familiares y otros para atender sus deseos. Es contrario a la ética apoyar medidas que contribuyen a acelerar la muerte, cualquiera que sean las circunstancias. La atención de enfermería debe mantenerse hasta el deceso del paciente*”<sup>82</sup>.

La atención del paciente terminal está rodeada de toma de decisiones, alcances de opiniones y, a veces, desacuerdos varios por parte del médico y el equipo de salud que lo atiende, finalmente siempre es el médico el encargado de decidir la atención. Sin embargo quien carga con las consecuencias de las providencias tomadas por el médico es la enfermera; la que debe lidiar con su conciencia, las indicaciones y con los deseos directos del paciente<sup>83</sup>.

Debido a la atención paternalista que se mencionó anteriormente se produce una situación especial: mientras más avanza la enfermedad del paciente hay algo que es innegable, “disminuye lentamente la función del médico y se hace más importante la de la enfermera: pasa a ser una importante fuente de información y consulta, y toma cada vez más la iniciativa”<sup>84</sup>.

La labor de la enfermera se va haciendo más esencial ya que ésta no es solo asistencial, realizar técnicas y procedimientos, sino que implica un todo integral y entre ellos y, tal vez lo más importante la escucha activa y la relación empática con el paciente para así conocer no solo las dolencias y necesidades físicas de éste sino también ayudar a calmar sus dolencias psicológicas, preocupaciones y dudas<sup>85</sup>; establecer una relación de mutua confianza es muy importante, y así es posible también que el paciente comunique sus voluntades para cuando llegue al final de su vida a la enfermera/o<sup>86</sup>.

De todas formas, es también esencial en la experiencia de la implementación concreta de las voluntades anticipadas, la tarea de la enfermera/o en atención primaria de salud, donde la relación con el paciente es más continuada y la educación en salud ocupa una parte importante<sup>87</sup>, y también en las instituciones de cuidados paliativos dirigidas por enfermeras especialmente, en la experiencia de Estados Unidos<sup>88</sup>.

---

<sup>82</sup> *Código de Ética de Enfermería*. Colegio de Enfermería Chilena. Santiago, 1991. Pfo. 1.6 Atención al enfermo terminal.

<sup>83</sup> Kinoshita, Satomi. Respecting the Wishes of Patients in Intensive Care Units. *Revista Nursing Ethics*, 2007, 14 (5).P. 651-664. Fetter, Matilyn. End-of-Life Care: The Nursing Role. *Revista Med Surg Nursing*, 2000, Oct. Vol 9, P. 230. Ferrell, Betty et al. End of Life Care: Nurses speak out. *Nursing Ethics*, 2000, 30 (7). P. 54-57.

<sup>84</sup> León Correa, Francisco J. Bioética y atención de Enfermería al paciente terminal. *Revista Nova*, Bogotá, 2004. 2ª: 77-89.

<sup>85</sup> Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Revista Index de Enfermería*, Granada, 2007, 16, 58: 63-67.

<sup>86</sup> Molina Domínguez, Encarnación; Ortega Carnicer, Julián. Las voluntades anticipadas y la gestión del proceso de morir. *Revista Electrónica de Medicina Intensiva*. España, Artículo n° A59. Vol 6 n° 11, noviembre 2006.

<sup>87</sup> León Correa, Francisco J. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*. 2008, 3 (2): 83-101. Simón Lorda, Pablo y otros. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en dos áreas sanitarias de Andalucía. *Enfermería clínica*, 2008, 18 (1): 11-17.

<sup>88</sup> Dobalian A, Andersen RM. The Impact of Advance Directives on Nursing Home Expenditures in the United States. *Abstr Acad Health Serv Res Health Policy Meet*. 2002, 19: 4. Marshall B. Kapp. A Place Like That: Advance Directives and Nursing Home Admissions.

### **2.3 Intervención del enfermo en la elección de tratamiento**

El paciente tiene la autoridad ética y legal para aceptar o renunciar a algunos o todos los cuidados. Este es un punto muy importante a tener en cuenta por la enfermera. Al estar la mayoría de tiempo en contacto con el paciente recibe la mayor parte de la información, y los deseos manifestados por éste respecto a lo que quiere para su tratamiento. Es importante que la enfermera se convierta en el soporte y guía para la toma de decisiones (no en influencia), para que estas sean las más acertadas para su salud física y mental. Con la información que se le entrega al paciente éste debe ser capaz de efectuar elecciones viables y la enfermera puede ser parte importante también en la entrega de la información, y no solo esto, también debe hacerse participe en la elección o limitación de posibles terapias, durante el proceso de consentimiento informado.

### **2.4 El derecho del enfermo a la verdad**

La verdad debe ser entregada con prudencia y cuidado. Ni porque el paciente se encuentre en condición terminal se puede asumir que está preparado para cualquier noticia. Aquí lo primordial es la comunicación y la enfermera es un integrante base para esto; aparte de la comunicación con el paciente ésta debe estar en constante comunicación con el médico para que la información que se entregue al paciente sea la adecuada y, esta comunicación debe ser personalizada. La función de soporte aquí también es elemental ya que la entrega de la verdad debe ir acompañada del proceso de asimilar esa verdad, se debe acompañar y usar el lenguaje adecuado el cual puede ser también no verbal. Para esto no hay pautas solo la experiencia y la herramienta principal que la enfermería posee: la empatía<sup>89</sup>.

### **2.5 El derecho a la asistencia espiritual, psicológica y familiar**

Todos estos aspectos son también primordiales para el cuidado y bienestar integral de los pacientes. Es necesaria que la enfermera establezca una relación de ayuda al paciente en todos estos aspectos, humanizar lo más posible esta intervención y los cuidados, integrando a la familia y que ésta, a su vez, integre los componentes necesarios para el bienestar del paciente en esta etapa de su vida.

Según lo expuesto hasta ahora, la teorista de enfermería más atingente es la de relación persona a persona de Joyce Travelbee. Define la enfermería como *“un proceso interpersonal en el que el profesional enfermero ayuda a una persona, familia o comunidad a prevenir o afrontar la experiencia que le provoca su enfermedad y, si es necesario, a encontrar un significado a estas experiencias”*<sup>90</sup>

Esta teorista indica que el objetivo de la enfermería se consigue primordialmente mediante la relación de persona a persona, esta relación puede ayudar a que las personas encuentren significado en experiencias de enfermedad y sufrimiento y estas experiencias darles la capacidad de afrontar problemas generados de dichas experiencias. El ayudar al paciente “ser humano” y sus familias a encontrar este

---

*Psychology, Public Policy and Law*, Vol. 4: 805-828, Sept. 1998. D. William Molloy et al. Systematic Implementation of an Advance Directive Program in Nursing Homes. A Randomized Controlled Trial *JAMA*. 2000;283:1437-1444.

<sup>89</sup> Chalifour, Jacques. *La relación de ayuda en cuidados de Enfermería. Una perspectiva holística y humanista*. SG Editores, Barcelona, 1993: 179-181.

<sup>90</sup> Tomey A, Marriner; Alligood M. Raile *Modelos y Teorías en Enfermería*. Quinta Edición, Editorial ELSEVIER, Barcelona, 2003: 421.

significado es responsabilidad del profesional enfermero. Travelbee consideraba que la indiferencia apática es muy grave, y que necesita intervención de “resucitación de emergencia”.

### 3. Marco metodológico: Objetivos y metodología

**Pregunta de Investigación:** ¿Existe el conocimiento por parte de las enfermeras acerca de las voluntades anticipadas y, por consiguiente, su rol ante éstas voluntades?

**Hipótesis:** El desconocimiento de la existencia de las Voluntades Anticipadas y su definición, crea en la profesional enfermera un desconocimiento respecto al rol que debe ejercer ante su presencia manifestada por los pacientes en etapa terminal.

**Objetivo General:** Conocer el rol de la enfermera en la atención de un paciente terminal que ha manifestado una voluntad anticipada.

**Objetivos Específicos:** Conocer el papel que juega la enfermera clínica en los casos en los que el paciente ha manifestado un testamento vital. Explorar acerca del proceso que se realiza en Chile respecto a la difusión y posible puesta en práctica de las voluntades anticipadas. Investigar la existencia de algún tipo de legislación a nivel nacional.

Indagar sobre la existencia de casos ocurridos en las entrevistadas con respecto a la solicitud de puesta en práctica de las voluntades anticipadas. Averiguar sobre el grado de conocimiento de las enfermeras con respecto a la existencia y manejo de un testamento vital. Conocer la percepción de las enfermeras respecto al rol que cumple o debiera cumplir ante una voluntad anticipada de un paciente terminal.

**Tipo de investigación:** El estudio es de tipo cualitativo, no comparativo, explicativo y vivencial. Emplearemos la metodología cualitativa, que se refiere, en amplio sentido, a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.<sup>91</sup> El tema de investigación de voluntades anticipadas, no es muy conocido en nuestro país por lo que pensamos que la mejor manera de obtener la información y poder crear un concepto y un resultado final comprensible y atingente es el método cualitativo.

**Conceptos Fundamentales:** Voluntades anticipadas, Testamento vital, Paciente Terminal, Rol de la enfermera, Muerte Digna, Beneficencia y Autonomía, Consentimiento Informado

**Universo:** El universo lo conforman 9 enfermeras que cumplen con los siguientes criterios de inclusión: Ejercicio profesional en servicio de paciente crítico o terminal, por ejemplo:

UTI, UCI, Unidad de cuidados paliativos, Unidad del Dolor, Oncología. Antigüedad mínima de un año en servicio del tipo antes mencionado o Experiencia mínima de un año en servicios del mismo tipo en otros establecimientos de salud.

Los **establecimientos de Salud** para el universo son: Clínica Familia, Hospital San José, Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica., Hospital DIPRECA

**Instrumento:** El instrumento elegido para recabar la información necesaria es la entrevista semiestructurada, focalizada: están enfocadas en los efectos de la experiencia sobre el fenómeno que experimenta el entrevistado. El objetivo de este tipo de entrevista está fijado previamente y puede, incluso, poseer hipótesis previa relacionada con el objeto de estudio, diseñando dicha entrevista guiada en base a dicha hipótesis. El instrumento, la entrevista, ha sido validado por expertos ajenos al equipo investigador.

---

<sup>91</sup> Mella, Orlando. *Metodología cualitativa en Ciencias Sociales y Educación: Orientaciones teórico-metodológicas y técnicas de investigación*. Santiago: Editorial Primus; 2003. Vasilachis de Gialdino, Irene (Coord.) *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa; 2006: 23-60.



## 4. Análisis y categorización de los resultados<sup>92</sup>

### 4.1. Categoría I: Nivel de Conocimiento de Voluntades Anticipadas

Parte importante de la investigación se dirigió a conocer qué clase de información poseen o deducen las enfermeras frente al concepto definido. Para esto se seleccionaron servicios en donde, día a día, se enfrentan al proceso de muerte, y los resultados obtenidos nos orientan a visualizar los importantes contrastes existentes en la información según las características y experiencias del servicio en el que se desempeñan. La categoría se subdivide en tres subcategorías: Nivel de información en enfermeras de: Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos, Servicio de Oncología, Servicio de UCI.

#### Profesionales Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos

Las profesionales que conviven diariamente con un paciente en su fase más terminal, como son las profesionales de Unidad del Dolor, están constantemente expuestas a vivir los dilemas éticos frente a la muerte. Es por esto que, la capacitación y orientación que reciben, estará dirigida principalmente al manejo del proceso de muerte y al duelo de la familia, velando por las necesidades de estos, más allá de aliviar sus síntomas. Consideramos, a través de la misma entrevista, que su manejo respecto a éste nuevo concepto, que es poco conocido en nuestro país, es mayor a lo esperado: “Que el paciente deje por escrito o verbalmente, qué desea que se les haga o no en una etapa terminal del enfermo”. A pesar que la definición no es exacta, se acerca bastante al concepto original. Se observa que, a pesar que conocen el significado, la deducción se hace latente: “Creo que el concepto está orientado a los derechos y necesidades del paciente en riesgo vital o etapa terminal, los que decidirán cual será el manejo terapéutico a seguir...”

A pesar que extraen el concepto por deducción, ellas implementan las voluntades en su quehacer, muchas veces sin darse cuenta, sólo sabiendo que, el respeto por lo que su paciente decide, debe aplicarse debido a su formación ética como enfermera teniendo como base la gestión del cuidado: “...estamos hablando claramente de respetar, por parte del equipo de salud la propia voluntad del paciente”

#### Profesionales de Servicio de Oncología

A pesar que el quehacer de estas profesionales se dirige a pacientes con riesgo latente de muerte, el manejo del concepto de voluntades es mínimo, como se observa en las siguientes citas, que se repitieron constantemente durante el proceso de entrevistas:

*“Primera vez que escucho el término...” “... nunca había escuchado el término”.*

Sin embargo se vislumbra un patrón de similitud ante las profesionales del Servicio de Unidad del Dolor, las cuales manejan el concepto de voluntades obtenido en base a la deducción del mismo, aunque en estas profesionales la deducción se hace más marcada, como se deja entrever en la siguiente cita la que se redundó constantemente al principio de cada definición: “Creo que... por deducción...”

---

<sup>92</sup> González Martínez, Luis. La sistematización y el análisis de los datos cualitativos. En: Rebeca Mejía, Rebeca; Sandoval, Sergio Antonio (Coord.) *Tras las vetas de la investigación cualitativa*. México: ITESO; 3ª reimp. 2003: 155-174.

A diferencia del equipo de enfermeras de Unidad del Dolor, las profesionales del servicio de oncología poseen una función orientada a la realización de intervenciones y tratamientos, para la mejora del estado de salud, en función a la indicación y decisiones otorgadas por el equipo médico. Sin embargo sus definiciones no se alejan tanto al concepto: “...estipular la conducta a seguir en caso que ya no pueda decidir”, “Lo que quieres o no hacer tu (el paciente) en caso de que te enfrentes a una situación de muerte...el deseo”

#### **Profesionales Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)**

El patrón se asimila bastante, pero no iguala, a la subcategoría anterior. El manejo de paciente en un servicio de cuidados intensivos difiere al manejo de los servicios antes mencionados lo que hace que las enfermeras estén mucho menos familiarizadas con las nuevas directrices respecto a los derechos del paciente: “Desconozco completamente lo que significa”, “...como término nunca lo había escuchado...”

Igualmente, debido a la base de formación ética que toda enfermera recibe en su escuela, vislumbran una deducción que pueda estar acorde al concepto: “...pero más o menos me imagino, por el nombre, que es como...”... pero, notoriamente, dicha deducción difiere mucho a las manifestadas por las profesionales de los servicios de Cuidados Paliativo y Oncología: “...quizás, sobre pacientes terminales, me imagino que debe ser suplir todas las necesidades básicas o elementales...”, “... lo que se merece para que sea un paciente digno” Como se puede observar, mientras más arraigada esté la atención en el restablecimiento y recuperación total de la salud del paciente, menor es la familiarización con el concepto de voluntades, es decir, en un servicio de cuidados paliativos, donde la atención estará orientada a la calidad de vida más que a la curación, hay muchas más vivencias en cuanto a la manifestación de voluntades que en un servicio de UCI donde su principal objetivo es conservar la vida.

#### **4.2. Categoría II: Capacidad de distinguir entre Consentimiento Informado y Voluntades Anticipadas.**

En Chile, el manejo de consentimiento informado se manifiesta a lo largo de todo el sistema de salud. Es el principal respaldo legal que todos los trabajadores de la salud poseen para resguardar su quehacer profesional. No ocurre lo mismo con las voluntades anticipadas, su definición concreta va arraigada también a un documento firmado con respaldo legal, pero no con la misma finalidad del consentimiento; como hemos mencionado, las voluntades son un tema completamente nuevo y conocido por pocos, por lo que, comprender su diferencia no es sencillo para los profesionales que no saben de que se trata.

En las entrevistas realizadas indagamos qué tan identificado tienen ambos conceptos y sus respectivas diferencias... las respuestas fueron variadas, manifestando mayor conocimiento acerca del consentimiento Informado. “...uno lo toma como un permiso que le da el paciente al médico para realizar X procedimiento, habiendo sido informado previamente...”, “...es algo que tiene que estar como un respaldo legal...” Entonces, queda de manifiesto el manejo del concepto asociado al consentimiento en el desarrollo de la práctica laboral del equipo de salud, donde habitualmente se maneja y se aplica dichos documentos en cualquier intervención que sea requerida para el paciente: “...algo específico, un procedimiento determinado que se le tiene que realizar pero es algo firmado”, “...netamente va en función al rol del equipo médico...” Se pudo observar además en el desarrollo de las entrevistas, que el equipo de enfermería asociaba la implementación del consentimiento en función a las responsabilidades del equipo médico: “el consentimiento va en función al médico...” “la enfermera no tiene ninguna participación directa... solo hacer que el médico cumpla”

De las voluntades, por ser un concepto poco conocido, la diferencia se basó en deducciones extraídas en el desarrollo de la entrevista: “... *me imagino que es más amplio que el consentimiento...*”, “... *creo que debe ser que uno es verbal y el otro es escrito...*”, “... *es algo que el paciente está requiriendo al personal de salud, es al revés del consentimiento*”

La deducción, manejada por los conceptos, más la formación ética de cada enfermera, les ayuda a dar una definición cercana, y a inferir una diferencia probable pero igualmente se observa un desconocimiento ante el concepto de Voluntades Anticipadas.

### **4.3. Categoría III: Experiencias Vivenciales**

Al ser uno de los objetivos principales, conocer el rol de la enfermera ante la presencia de voluntades anticipadas, indagamos en la propia experiencia de las profesionales entrevistadas.

Las experiencias son muy escasas, en su gran mayoría referidas como no personales, sino como historias relatadas por otros colegas: “... *nunca he estado en una situación “no recuerdo un caso específico”, “si he escuchado de otras colegas”.*

Sin embargo, dentro del contexto de conversación de la entrevista, se vislumbraron experiencias que, por ser tan cotidianas, no se percataron que vivían una situación en donde una voluntad anticipada se estaba manifestando: “... *los pacientes nos dicen: quiero que mi vida siga su curso a la muerte”, “la mayoría me dice de manera verbal que no quiere más hospital, más urgencias, más exámenes”, “Lo que más se escucha es decir estoy cansado, no quiero más”*

Ante la pregunta de, si dichas voluntades se respetaban, las profesionales relataban que, luego de las dificultades experimentadas entre el equipo médico, de enfermería y la familia, en el manejo de las voluntades, finalmente, la gran mayoría fueron concedidas: “... *se ha hecho respetar la decisión frente al cese del soporte vital”, “... si el paciente dice que no, una tiene que respetarlo”*

A pesar de lo anterior si existen casos en los que no se respetó la voluntad del paciente, siendo la familia el principal opositor a la decisión, ya sea por miedo a la muerte o a la soledad; no hay una razón específica pero, es un dato importante a la hora de tomar la decisión: “... *no siempre se respeta, sobre todo cuando son los... son los papas o el equipo médico los que la quieren pelear”, “sí, tuve una experiencia particular, pero fue la propia familia la que se opuso a la decisión”, “Se ha respetado en la medida que la familia está de acuerdo”*

### **4.4. Categoría IV: Derecho a decidir a través de una Ley**

En Chile, como vimos al inicio, las voluntades anticipadas están contempladas en un Proyecto de Ley, que aún no ha sido aprobado<sup>93</sup>, y que aún es bastante desconocido para la mayoría de los usuarios y los profesionales de la salud. Ante la pregunta de la posibilidad de implementar como Ley las Voluntades anticipadas las respuestas inciertas y con cierto resguardo no se hicieron esperar: “... *es un tema súper complicado”, “... da un poco de miedo no tener tiempo para arrepentirse”, “... una ley para decidir como morir puede sonar un poco frívolo en una sociedad donde no esta tan internalizado...”*

---

<sup>93</sup> Gobierno de Chile. *Proyecto de ley que regula los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud*. Mensaje N° 223-354. Santiago de Chile, 2006

No obstante, lo complicado que perciben el tema, comprenden que es importante la existencia de una ley que resguarde y fundamentalmente, el derecho del paciente a decidir sobre su manejo, más que como protección legal para su ejercicio profesional: *“es necesario que exista una ley que resguarde la integridad y autonomía del paciente...”*, *“es súper necesario que haya legislación, porque en el fondo está inmerso el derecho del propio paciente...”*, *“debiera ser un deber el apoyo legal”* *“va con una atención de calidad en salud”*

La familia del paciente no queda exenta al momento de valorar la importancia de la existencia de las voluntades como ley: *“la familia se mete mucho en el proceso... pero alargar la agonía del paciente es alargar la agonía de ellos mismos... en ese caso una ley podría ayudar a evitarlo”*

#### **4.5. Categoría V: Rol de la Enfermería**

La enfermera cumple roles diversos y todos ellos son indispensables en el quehacer de la profesión. La importancia del rol de enfermería en el ámbito de salud cobra mayor valor en la actualidad; somos protagonistas fundamentales en las actividades de prevención, promoción y curación de la salud de los pacientes. Nuestro quehacer se asienta como base en los cuidados generales de manera humana y consciente del período de salud y/o enfermedad que curse todo paciente y familia en su proceso, entregando con ello las herramientas necesarias para su autocuidado, es, por tanto, que la atención de enfermería no estará solamente enfocada en el proceso Salud-Enfermedad del paciente, sino también, en el bienestar integral de la persona y su familia, incluyendo la calidad de vida de ellos. La atención de enfermería debe estar enfocada desde su mirada holística no desintegrar la persona humana de su realidad bio-síquica-social-cultural-espiritual indivisible, ni separarla de su contexto personal, familiar y comunitario.

##### **a. Información/ Educación**

La educación que realiza a diario el equipo de enfermería, se ha transformado en uno de los instrumentos de mayor relevancia en la profesión. La calidad de la información que se entregue debe estar acorde a las capacidades intelectuales y recursos que posean el paciente y su familia, así como también, las redes de apoyo con las cuales cuenta, para su proceso y mejoría del estado de enfermedad. Es por ello, que la enfermera/o deberá cumplir requisitos que son imprescindibles al momento de su entrega, tales como un adecuado vocabulario, con exposición visual y entrega de material educativo, debe incluir además, las ventajas y desventajas de posibles tratamientos; la información se debe exponer de manera reiterada, para su total retención, entre otros.

Sin embargo la educación que programe y realice el equipo de enfermería estará orientada a la atención integral del equipo de salud, con esto se supone la orientación a las indicaciones médicas prescritas o a procedimientos que deberá de realizar. Con ello, queda de manifiesto que la clase de relación que se forje entre el equipo de enfermería y los pacientes, suele ser más unida y estrecha, se origina una complicidad mutua, donde es el propio paciente el que subsidia sus necesidades y temores durante su estadía hospitalaria y proceso de salud en las profesionales de enfermería y no así en equipo médico.

Durante la realización de las entrevistas, la perspectiva del rol enfermera, referida en forma unánime, fue la del rol de entrega de Información, sirviendo como nexo entre la relación del paciente, su familia y el médico, ya sea de manera independiente o conjuntamente: *“la enfermera debe procurar informar tanto al paciente como a la*

*familia”, “es el médico el que se encarga primeramente de informar y es la enfermera la que apoya y refuerza”*

De la mano al rol de información, surgió el, también importante, rol de educación, base en la formación y profesión de la enfermera.

Como refirieron la mayoría de las entrevistadas, la gran cantidad de tiempo dedicado al cuidado y atención de los pacientes va dirigido a disminuir su estado de ansiedad y el de sus familiares al desconocimiento de los complicados términos utilizados en el rubro, principalmente con el equipo médico, y que mejor que la gran cercanía y relación de confianza enlazada entre la enfermera y sus pacientes para ayudarlos a comprender su situación: *“somos las que respondemos a los cuestionamientos o a las dudas que tiene el paciente”, “ocupamos un lenguaje más simple para que entiendan los familiares también”, “es el médico el que se encarga primeramente de informar y es la enfermera la que apoya y refuerza dicha información”, “somos nosotras las que nos preocupamos de educar a los pacientes, familia y comunidad”*

¿Cuál es el motivo? Las propias enfermeras concuerdan en lo mismo: *“...es una suerte de relación mucho más cercana”*

#### **b. Escucha Activa**

La escucha activa significa escuchar y entender la comunicación desde el punto de vista del que habla. El escuchar requiere entender, comprender o dar sentido a lo que se oye, pero no desde nuestro plano vivencial, sino en el contexto social del otro individuo, por lo tanto, dicha acción requiere no realizar juicios de valor que lo antecedan, lo que precisará de un cierto grado de empatía, es decir, saber ponerse en el lugar de otro. Fueron las mismas enfermeras las que toman conciencia de este rol: *“Dentro de las cualidades que se exige la enfermera es la escucha activa”*

Dentro de este plano, se convierte en una herramienta que facilitará la llegada a los pacientes y familiares, a hacerles entender que sí son escuchados y entendidos en sus necesidades, miedos o estados de ansiedad que presenten en todo su proceso de enfermedad: *“ser como un poco psicóloga”*.

Este rol fue, en igualdad con la categoría anterior, el más nombrado, pero cabe señalar que no aparte, sino que, siempre integrándolo al rol de educación e información mencionado anteriormente. Un punto importante a considerar es, la referencia a la complejidad de los términos médicos utilizados, que, muchas veces, los pacientes no comprenden, buscando en la enfermera ese “recurso de confianza y calidez” que tienen a mano, las 24 horas del día: *“cuando se va el doctor, es el paciente el que nos busca para que le expliquemos lo mismo que le dijo su doctor pero sin miedo”, “es una obligación apoyarlos cuando más necesitan de nuestra atención”*

Finalmente, el rol de escucha activa pasa a ser un pilar fundamental para la atención de enfermería: *“nos transformamos en las confidentes de nuestros pacientes”*

#### **c. Participación en el proceso de implementación de las Voluntades Anticipadas**

Pudimos constatar en el desarrollo de las entrevistas, que la mayoría de las enfermeras, hacen referencia a la importancia en la actuación profesional frente al manejo de las Voluntades Anticipadas, tomando como base prioritaria la gestión del cuidado. Queda de manifiesto la importancia de las responsabilidades frente al manejo de pacientes en etapa terminal, en la entrega de los cuidados adecuados al proceso que experimenta de manera individual el propio paciente frente a su proceso de enfermedad, como así también el de velar por la autonomía y los derechos del paciente en decidir como principal protagonista sobre su manejo de salud: *“el manejo de enfermería tiene de base*

*el cuidado propiamente tal”, “el rol activo que tiene la enfermera es velar porque la voluntad anticipada se cumpla”*

Además de ello, se revela el significado de participar activamente frente al proceso de implementación de las Voluntades Anticipadas en conjunto con el equipo médico, lo que se asienta como base al rol de enfermería en la gestión del cuidado del paciente y a la prevención, promoción de la salud y calidad de vida. De esta manera se sugiere, que el objetivo del equipo de salud frente a los procesos de enfermedad, son compartidos y el cual requiere trabajar en respaldo a un equipo multidisciplinario, supliendo de este modo las necesidades de los pacientes y su familia: *“Es importante que nosotras, como rubro, tengamos una participación activa y directa”, “Nuestra responsabilidad tendría que ir en respaldo al equipo médico...lo que requeriría llegar a un consenso”, “nosotras somos la parte unificadora del equipo de salud”*

#### **4.6. Categoría VI: Capacitación Profesional**

La formación ética entregada en las escuelas de enfermería es escasa para la cantidad de variados dilemas que viven las enfermeras diariamente. Las mismas entrevistadas lo manifestaron en su mayoría: *“la formación que uno sale de la escuela es básica”, “siempre he creído que lo que te aporta la escuela en ética es insuficiente”*

Ante la pregunta de las experiencias vivenciales respecto a las voluntades, muchas manifestaron la dificultad para manejar situaciones complicadas, sucesos para los cuales no contaron con un apoyo o formación que las ayudara a actuar con firmeza y convicción: *“una vez me paso que en una situación se me hizo muy difícil de manejar”, “una siempre se verá enfrentada a temas éticos”*

A pesar que nunca se tendrá el fundamento teórico para todos los dilemas éticos, si es fundamental poseer educación y elementos básicos para sobrellevar la gran cantidad de nuevas aristas de la bioética que surgen periódicamente. Manifiestan todas las entrevistadas, que, con una educación más allá de la entregada en la escuela, sería más fácil tratarlas apropiadamente: *“creo que sería súper bueno”, “es súper necesario”, “significaría una mejor calidad de atención para el paciente y una menor sobrecarga emocional para las profesionales de enfermería”, “tú tienes que irte modificando o actualizando en la medida... irte renovando”, “tendríamos más herramientas para apoyar a la familia, tal vez mas fundamento”*.

Al ser consultadas las entrevistadas respecto a qué tipo de educación bioética sería la adecuada a su juicio, la mayoría concuerda con capacitaciones de vanguardia, es decir, todo acerca de los nuevos temas que abarquen diversos dilemas éticos: *“quizás manejo desde la psicología o de la ética o ambas”*, *“creo que la ética es una cosa que debiera trabajarse siempre, porque trabajamos con seres humanos”, “si ves que las cosas cambian como están ahora debieras renovarte”, “debería ser algo básico la legislación en salud ya que está tomando mas boga que antes”*

#### **5.- Conclusiones**

Toda persona busca para el final de sus días la muerte digna, rodeado de sus familiares y seres queridos, lograr una muerte tranquila, despedirse, dejando en paz el ser terrenal. Muchas veces, ante un evento fortuito que pone en peligro la vida, la aceptación de la inminencia de la muerte se hace compleja para el mismo paciente y principalmente para su familia, lo que los lleva a recurrir a variados recursos para restablecer y/o mantener la salud, que, lamentablemente, no siempre se logra y, que muchas veces, provocan una alteración en el concepto de buen morir, o vivir, propio de cada individuo.

Numerosas veces, en el transcurso de la vida, pensamos qué nos gustaría para el proceso de nuestra muerte, tal vez morir en casa sintiendo la calidez de la familia, o tal vez dar

vida más allá de la propia donando los órganos o evitar todo tipo de agonía que, cuantiosas veces, provoca el estar internado en un hospital, rodeado de máquinas y profesionales que buscan salvar la vida a toda costa.

Debemos de pensar que la muerte no forma parte de una opción o decisión personal, se asienta como parte del ciclo de vida de los seres humanos, por lo tanto, debiese ser aceptada como una etapa fundamental en la finalización de nuestra existencia.

La mayoría de las situaciones en etapa terminal, es el propio paciente quien termina por aceptar dicha condición; es el paciente el único que vive y siente su propia enfermedad, el que siente el peso del dolor ya no físico sino de su alma en quiebre; pero lo asimila como una experiencia que deberá ser incluida en su etapa, ya que la percibe como parte de su proceso de aprendizaje a lo vivido; no obstante, la familia en la totalidad de los casos, no comparten dicha decisión.

En el desarrollo de esta investigación quisimos indagar justamente en situaciones en que un paciente en su fase terminal opta por decidir por el mejor camino a seguir, como opción personal, para manejar éste proceso hacia el fin de la vida y qué papel juega la enfermera en esto, cual es su rol como profesional ante la existencia de una opción tomada con anterioridad por un paciente, es decir ante una Voluntad Anticipada. La donación de órganos es el más claro y cotidiano ejemplo, pero ¿Qué pasa cuando tenemos expectativas para nuestra muerte que van más allá de las inclinaciones de nuestro entorno familiar? Cuando queremos que, al momento de la muerte, el destino siga su curso ¿Qué pasa con esa voluntad cuando ya no existe la capacidad física o mental para decidir? Se transforma en un tema controversial por los dilemas éticos implicados en cada dinámica familiar.

El foco principal en esta investigación fue conocer la perspectiva de la profesional enfermera, ante este nuevo concepto que aflora lentamente en la actualidad; comprendimos que, realmente, el desconocimiento es importante y que esto repercute en la actuación del rol de enfermería ante el paciente y la familia. El manejo de una voluntad es diferente al manejo de un consentimiento aquí redundo de forma importante la perspectiva familiar por lo que se hace necesario que la enfermera esté capacitada para orientar ante la presencia de una Voluntad.

Debido a la formación básica de la enfermera es que, de forma innata, busca la mejor manera posible de sobrellevar situaciones como ésta pero descubrimos que, igualmente se hace necesaria la capacitación adecuada, para lograr disminuir la tensión y sobrecarga de las enfermeras que son las que están tiempo completo sobrellevando el peso de los cuestionamientos y necesidades de sus pacientes.

Mientras el consentimiento informado entrega un respaldo legal para el equipo de salud, no sucede así con las Voluntades anticipadas por lo que remite a la enfermera a ocupar un rol más pasivo del que debiera, lo que no ocurriría si la voluntad se consignara a una ley que le permitiera a la enfermera realizar un rol mucho más activo y fundamentado, ya que como constatamos, es ella la que ocupa el rol principal ante las voluntades bajo el marco de la gestión del cuidado, fundamento base de la función que engloba todas las competencias que se vieron manifestados por las propias entrevistadas: escucha activa, información, educación, participación, entre otros.

Un gran detalle nos llama la atención, que nos corrobora la importancia de la adecuada capacitación no solo en profesionales que trabajan directamente con el pacientes terminales; toda enfermera está expuesta a vivir una experiencia de fin de vida de un paciente por lo que no se debe encauzar solo a enfermeras de Unidad del Dolor que, nos percatamos, son las más capacitadas en el tema en cuestión, sino que todas tienen el derecho y deber de recibir la misma preparación para manejar éticamente éstas situaciones.

Los tiempos cambian, la formación de las nuevas profesionales también, nos percatamos en las entrevistas que, a menor edad, más preparación ética poseen, debido a los grandes cambios en éste ámbito. Por esto es que se requiere de una constante evolución y adaptación en los fundamentos teóricos éticos de todas las profesionales de enfermería a lo largo de todo el país, pero, se hace necesario que toda enfermera, de manera individual, internalice dicha necesidad de preparación. La adecuada preparación significará una mejora en la calidad de la atención de nuestros pacientes y su familia y un mayor enriquecimiento para el quehacer profesional, llevando disminuir la sobrecarga emocional y a aumentar la visión holística de nuestra profesión.

### **Propuestas**

Creemos que, dada las conclusiones obtenidas de nuestra investigación, se hace necesario aportar un granito de arena con las siguientes propuestas con el fin de contribuir a que la profesión de enfermería se oriente más profundamente a las nuevas temáticas de los problemas éticos que, periódicamente, surgen en la actualidad:

- Puesta al día en la capacitación académica entregada en las escuelas de enfermería, es decir, no basar la Bioética en lo básico sino que profundizar en los temas de vanguardia necesarios de aprender y aplicar en la práctica profesional.
- Mejorar el trabajo con el equipo multidisciplinario, para optimizar la atención bio-psico- social del paciente y su familia con el fin de disminuir la ansiedad generada en situaciones de gravedad, no solo del paciente terminal, en la dinámica familiar.
- Aumentar la creatividad en la educación de bioética en las escuelas de enfermería, tal vez, incluyendo dinámicas de grupo para debate de casos clínicos que puedan poner a la futura profesional en diversas situaciones para que, en el quehacer diario no se enfrente a situaciones desconocidas y pueda afrontarlas con herramientas ya trabajadas y convicción.

### **Anexo 1: Entrevista: Conocimiento y Rol de la Enfermera sobre Voluntades Anticipadas**

Nombre:

Servicio:

Años de experiencia:

¿Qué información posee usted respecto de las Voluntades Anticipadas?

¿En qué cree usted que se diferencia un el consentimiento informado de una voluntad anticipada?

¿Le a tocado alguna vez atender a un paciente en fase terminal de su enfermedad que haya manifestado, verbalmente o a través de un documento, una voluntad anticipada?

En caso de respuesta afirmativa ¿ésta voluntad fue respetada? Comente el caso.

¿Piensa usted que debiera existir una legislación para hacer valer el derecho de los pacientes a decidir su manejo terapéutico? ¿Por qué?

Considera usted importante que la enfermera se haga participe, de manera directa, en el proceso de implementación de las Voluntades Anticipadas?

¿Cuál cree usted que es el rol que cumple la enfermera ante la presencia de una Voluntad Anticipada?

¿Cree usted que las enfermeras debieran poseer capacitación especial respecto al manejo clínico de los dilemas éticos frente a la muerte y por qué? ¿Qué tipo de capacitación?



## Anexo 2. Análisis de Instrumento

<u>Categoría</u>	<u>Subcategoría</u>	<u>Citas</u>
Nivel conocimiento	Profesionales Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos	<p><i>“Que el paciente deje por escrito o verbalmente que desea que se les haga o no en una etapa terminal del enfermo”</i></p> <p><i>“Creo que el concepto está orientado a los derechos y necesidades del paciente en riesgo vital o etapa terminal, los que decidirán cual será el manejo terapéutico a seguir...”</i></p> <p><i>“...estamos hablando claramente de respetar, por parte del equipo de salud la propia voluntad del paciente”</i></p> <p><i>“Es la petición en cuanto a lo que el paciente quiere para el final de sus días...”</i></p> <p><i>“...aquí el paciente entrega su versión de cómo quiere que sean sus últimos días de vida...”</i></p>
	Profesionales Oncología	<p><b><i>“Primera vez que escucho el termino...”</i></b> <b><i>“... nunca había escuchado el término”</i></b></p> <p><b><i>“Creo que... por deducción...”</i></b></p> <p><i>“...es lo que quiere el paciente cuando ya no hay mucho que hacer...”</i></p> <p><i>“...estipular la conducta a seguir en caso que ya no pueda decidir”</i></p> <p><i>“Lo que quieres o no hacer tu (el paciente) o no en caso de que te enfrentes a una situación de muerte...el deseo”</i></p> <p><i>“El poder decidir, que tiene el paciente, ante alguna intervención médica...”</i></p> <p><i>“...algo que quiere que se le haga o no, pero bajo su decisión”</i></p>
	Profesionales U.C.I	<p><b><i>“Desconozco completamente lo que significa”</i></b></p> <p><b><i>“...como termino nunca lo había escuchado...”</i></b></p> <p><b><i>“...me imagino que debe ser...”</i></b></p> <p><b><i>“...pero más o menos me imagino, por el nombre, que es como...”</i></b></p> <p><i>“...quizás, sobre pacientes terminales, me imagino que debe ser suplir todas las necesidades básicas o elementales...”</i></p> <p><i>“... lo que se merece para que sea un paciente digno”</i></p> <p><i>“... lo que ellos querían cuando estaban bien...”</i></p> <p><i>“...por ejemplo, si quería dar los órganos...o no quiero que me intuben o me reanimen... todas esas cosas deben ser las voluntades anticipadas...”</i></p> <p><i>“...lo que le gustaría al paciente que le hagan...”</i></p>

Capacidad de distinguir entre consentimiento o informado y voluntades anticipadas	Consentimiento Informado	<p>“...uno lo toma como un permiso que le da el paciente al médico para realizar X procedimiento, habiendo sido informado previamente...”</p> <p>“...es algo que tiene que estar como un respaldo legal...”</p> <p><b>“...es lo que pasa, independiente de lo que el paciente quiera...”</b></p> <p>“...algo específico, un procedimiento determinado que se le tiene que realizar pero es algo firmado”</p> <p>“el consentimiento va en función al médico...”</p> <p>“...netamente va en función al rol del equipo médico...”</p> <p>“el consentimiento se maneja en función a las responsabilidades medicas y legales...”</p> <p>“la enfermera no tiene ninguna participación directa... solo hacer que el médico cumpla”</p>
	Voluntades Anticipadas	<p>“... me imagino que es más amplio que el consentimiento...”</p> <p>“...abarca todas las expectativas que el paciente tiene de su manejo”</p> <p><b>“...creo que debe ser que uno es verbal y el otro es escrito...”</b></p> <p>“son las inquietudes o las necesidades de manifestar a lo largo de la convivencia”</p> <p>“...una relación del paciente hacia el médico”</p> <p>“...lo deja estipulado al propio equipo de salud”</p> <p>“el médico te da la opción”</p> <p>“... no es un consentimiento tan formal...”</p> <p>“...es algo que el paciente está requiriendo al personal de salud, es al revés del consentimiento”</p> <p>“es lo que desea el paciente, independiente de las decisiones que se tomen por parte del equipo de salud”</p> <p>“...es el paciente el que entrega un testamento de vida...”</p>
Experiencias vivenciales		<p><b>“...nunca he estado en una situación...”</b></p> <p><b>“no recuerdo un caso específico”</b></p> <p><b>“si he escuchado de otras colegas”</b></p> <p><b>“los pacientes nos dicen: quiero que mi vida siga su curso a la muerte...”</b></p> <p>“se ha hecho respetar la decisión frente al cese del soporte vital”</p> <p>“la mayoría me dice de manera verbal que no quiere más hospital, mas urgencias, más exámenes”</p> <p>“lo que más se escucha es decir estoy cansado, no quiero más”</p> <p>“no siempre se respeta, sobre todo cuando son lolos... son los papás o el equipo médico los que la quieren pelear”</p> <p>“si, tuve una experiencia particular, pero fue la propia familia la que se opuso a la decisión”</p> <p>“Se ha respetado en la medida que la familia está de acuerdo”</p> <p>“...si el paciente dice que no, una tiene que respetarlo”</p>
Derecho a decidir a través de una Ley		<p><b>“...es un tema súper complicado”</b></p> <p><b>“...da un poco de miedo no tener tiempo para arrepentirse”</b></p> <p><b>“es necesario que exista una ley que resguarde la integridad y autonomía del paciente...”</b></p> <p>“es súper necesario que haya legislación, porque en el fondo está inmerso el derecho del propio paciente...”</p> <p>“... dignidad”</p>

		<p>“...derecho a ser informado...”</p> <p>“...derecho a ser tomado en cuenta, a la voluntad...”</p> <p>“puede cambiar mi voluntad”</p> <p>“la familia se mete mucho en el proceso... pero alargar la agonía del paciente es alargar la agonía de ellos mismos... en ese caso una ley podría ayudar a evitarlo”</p> <p>“...una ley para decidir como morir puede sonar un poco frívolo en una sociedad donde no esta tan internalizado...”</p> <p>“es importante para el paciente que se haga participe de su salud”</p> <p>“debiera ser un deber el apoyo legal”</p> <p>“va con una atención de calidad en salud”</p> <p>“es un tema el cual Chile está recién valorándolo”</p>
Rol de la enfermería	Información – Educación	<p>“el rol educativo es súper importante”</p> <p>“con respecto a la información del paciente es muy importante y necesario”</p> <p>“ocupamos un lenguaje más simple para que entiendan los familiares también”</p> <p>“somos las que respondemos a los cuestionamientos o a las dudas que tiene el paciente”</p> <p>“la enfermera debe procurar informar tanto al paciente como a la familia”</p> <p>“es el médico el que se encarga primeramente de informar y es la enfermera la que apoya y refuerza dicha información”</p> <p>“somos nosotras las que nos preocupamos de educar a los pacientes, familia y comunidad”</p>
	Escucha activa	<p>“dentro de las cualidades que se exige la enfermera es la escucha activa”</p> <p>“ser como un poco psicóloga”</p> <p>“ser la guardiana de la voluntad”</p> <p>“la enfermera esta todo el día con el paciente, viviendo con ellos todo el proceso de enfermedad”</p> <p>“es una obligación apoyarlos cuando más necesitan de nuestra atención”</p> <p>“es la enfermera la que queda al lado del paciente y familia”</p> <p>“nos transformamos en las confidentes de nuestros pacientes”</p> <p>“cuando se va el doctor, es el paciente el que nos busca para que le expliquemos lo mismo que le dijo su doctor pero sin miedo...”</p> <p>“...es una suerte de relación mucho más cercana”</p>

	<p>Participación en el proceso de implementación de las voluntades anticipadas</p>	<p><i>“el manejo de enfermería tiene de base el cuidado propiamente tal”</i>  <i>“es importante que nosotras, como rubro, tengamos una participación activa y directa”</i>  <i>“nuestra responsabilidad tendría que ir en respaldo al equipo médico...lo que requeriría llegar a un consenso”</i>  <i>“estamos a cargo de la gestión del cuidado”</i>  <i>“nosotras somos la parte unificadora del equipo de salud”</i>  <i>“el rol activo que tiene la enfermera es velar porque la voluntad anticipada se cumpla”</i>  <i>“la enfermera es el rol de nexo para bien o para mal”</i>  <i>“en este minuto por gestión somos las que aparecemos en el código sanitario como responsables”</i></p>
<p>Capacitación profesional</p>		<p><i>“creo que sería súper bueno”</i>  <i>“es súper necesario”</i>  <i>“una vez me paso que en una situación se me hizo muy difícil de manejar”</i>  <i>“quizás manejo desde la psicología o de la ética o ambas”</i>  <i>“una siempre se verá enfrentada a temas éticos”</i>  <i>“la formación que uno sale de la escuela es básica”</i>  <i>“en mi escuela hay un diploma en ética, sería bueno masificarlo”</i>  <i>“tendríamos más herramientas para apoyar a la familia, tal vez mas fundamento”</i>  <i>“siempre he creído que lo que te aporta la escuela en ética es insuficiente”</i>  <i>“creo que la ética es una cosa que debiera trabajarse siempre, porque trabajamos con seres humanos”</i>  <i>“si no somos honestas, no sirves”</i>  <i>“tener todos los principios éticos y morales que debiera tener la enfermera”</i>  <i>“tú tienes que irte modificando o actualizando en la medida... irte renovando”</i>  <i>“si ves que las cosas cambian como están ahora debieras renovarte”</i>  <i>“debería ser algo básico la legislación en salud ya que está tomando mas boga que antes”</i>  <i>“una también tiene el deber de instruirse”</i>  <i>“significaría una mejor calidad de atención para el paciente y una menor sobrecarga emocional para las profesionales de enfermería”</i></p>

## **CAPÍTULO 5. ORDEN DE NO REANIMACIÓN EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS. ANÁLISIS COMPARATIVO DE PERCEPCIONES Y ROLES DEL EQUIPO MÉDICO Y DEL DE ENFERMERÍA <sup>94</sup>**

Francisco J. León Correa\*; Paz Espinoza Atencio; Marcela López Moraga\*\*

\*Dr. en Filosofía, Magíster en Bioética. Profesor Asociado Centro de Bioética, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.

\*\* Licenciadas en Enfermería, por la Universidad Diego Portales, Santiago de Chile.

### **1.- Introducción**

En el contexto clínico se debe tener presente que no siempre se podrá reestablecer con éxito el estado de salud de una persona, y en ocasiones habrá que limitar los procedimientos o tratamientos después de un juicio de proporcionalidad. Esta situación se conoce como “la Orden de no Reanimación” y constituye una situación peculiar a la cual se ven enfrentados tanto el equipo médico como el de Enfermería.

Nuestra inquietud en esta investigación cualitativa se centra en conocer la percepción de las propias enfermeras acerca de su rol y participación en las decisiones de ONR, e identificar cuáles son los principales roles que cumplen tanto el médico como la enfermera. Se pretende además realizar un análisis comparativo de los datos obtenidos mediante entrevistas a médicos y enfermeras de un mismo servicio (UCI). Es importante plantearse también si los profesionales de salud entran en conflictos internos desde el punto de vista ético y moral, ya que el motivo que guía desde un profundo sentimiento al médico o la enfermera supuestamente es tomar medidas que vayan en ayuda hacia el paciente para evitar una falla multiorgánica, que termine con la vida del paciente, y en estos casos, deben restringir su tarea y proporcionar solamente cuidados paliativos al paciente en fase terminal.

En un reciente estudio específico sobre Enfermería y paciente crítico no reanimable, se concluye: “El personal de enfermería, indispensable en el entorno del paciente, está sujeto a un continuo conflicto entre la realidad de la estricta obligación técnica profesional (“hacer lo prescrito”) y los componentes emocionales y éticos personales (“¿debo hacer lo prescrito?”). La carga ética profesional es tan considerable, como para plantearse establecer programas específicos formativos (facilitar mayor implicación de Enfermería en el proceso de toma de decisiones)”<sup>95</sup>. Esta investigación pretende también aportar algo en este mismo sentido.

### **2.- Marco Teórico: La Orden de No Reanimación (ONR)**

#### **2.1 Definición**

“Orden de no-reanimación” (ONR): Instrucción, o toma de decisión para que no se empleen maniobras de reanimación cardiopulmonar. Es también una orden escrita por el médico en la historia Clínica de un paciente, que cambia la respuesta habitual del personal de salud ante un paro cardiorrespiratorio de reanimar al paciente”.<sup>96</sup>

<sup>94</sup> Capítulo elaborado en base a la Tesis de Licenciatura en Enfermería, defendida en diciembre 2007 en la Universidad Diego Portales, por Paz Espinoza y Marcela López, dirigida por Francisco Javier León.

<sup>95</sup> Arantón Areosa, Luis y otros. *El paciente crítico no reanimable: connotaciones éticas en los profesionales de Enfermería*. Buenos Aires: Congreso Federación Argentina de Cardiología; 2003. <http://www.fac.org.ar/tcvc/llave/tl303/tl303.htm>

<sup>96</sup> Marín Hoyos, Blanca. Orden de No Reanimación. *Colección de Investigaciones en Bioética*. Madrid: Asociación Española de Bioética, AEBI; 2007.

Se trata de evitar tanto el abandono del paciente con alguna medida que todavía sea proporcionada a su situación, como el encarnizamiento terapéutico más allá del deber del cuidado al paciente<sup>97</sup>.

En este sentido al hablar de la orden de no-reanimación, los protagonistas en la toma de decisiones son el equipo médico, por un lado, y el paciente o en muchos casos, la familia, que será el representante legal para dicho acto. El médico tratante del paciente es la persona encargada de informar a la familia explicando los diagnósticos, situación actual y pronósticos de la enfermedad del paciente. En la mayoría de los casos la iniciativa de la ONR parte de los médicos, y en pocas ocasiones participa el propio paciente. En un estudio español, la limitación del esfuerzo terapéutico parte de los médicos (93%), y en el resto de los familiares; la familia del paciente fallecido con LET no participó en las decisiones de limitación en el 28% de los casos, y solo el 9% de los pacientes limitados habían expresado sus deseos en ese sentido antes del ingreso en UCI<sup>98</sup>. También el planteamiento es parecido en estudios de Argentina<sup>99</sup> y USA<sup>100</sup>. Cabe destacar que cualquier decisión que se tome por parte del paciente o la familia debe ser tomada de manera inmediatamente después que la familia y el paciente se hayan enterado de la situación actual de su enfermedad. Sería mejor incluso, conocer anticipadamente sus deseos y valores, como se trata de conseguir en los documentos de voluntades anticipadas<sup>101</sup>. Una vez tomada la decisión de no-reanimación es importante constatarla en la ficha clínica, así como el consentimiento del paciente o la familia<sup>102</sup>. Es importante no olvidar que se debe otorgar al paciente y a la familia apoyo psicológico y espiritual, y también respetar y dar el tiempo necesario para que asuman cualquier decisión<sup>103</sup>, y en este tiempo es especialmente necesario el cuidado y el rol de Enfermería<sup>104</sup>. La enfermera debe participar también en la toma de decisiones ante una

---

<sup>97</sup> Calipari, Mauricio. *Curarse y hacerse curar. Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico*. Buenos Aires: EDUCA Universidad Católica Argentina; 2007: 17-25.

<sup>98</sup> Esteban A, et al.. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multicentre observational study. *Intensive Care Med* 2001; 27: 1744-1749.

<sup>99</sup> Ladenheim R; Isola I; Nagel V; Musi M; Galante M; Tanaka F; Novillo A; Rodríguez P. *Limitaciones de Esfuerzos Terapéuticos*. En: Congreso Nacional de Medicina, Buenos Aires, 2006. web:

[www.sam.org.ar/congreso\\_nacional\\_medicina/2006/comunicaciones\\_libres\\_premiadas/](http://www.sam.org.ar/congreso_nacional_medicina/2006/comunicaciones_libres_premiadas/)

<sup>100</sup> Matheny, Armand H. ¿Cuál es su anhelo para su hijo? Determinando las Órdenes de DNR con sus pacientes y sus familias. *Tom/Gown Connection*, 2005, 3 (9). Emergency Nurses Association. Family presence at the bedside during invasive procedures and resuscitation. También contemplan las DNR. *American Journal of Nursing*, 101(5), 26-33.

<sup>101</sup> León Correa, Francisco J. Las voluntades anticipadas. Cómo conjugar autonomía y beneficencia. *Revista CONAMED*, México, 2008. Siurana, Juan Carlos. *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid. Editorial Trotta; 2005.

<sup>102</sup> Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones sobre el consentimiento informado en UCI. *Medicina Intensiva*. 2002; 26 (2): 253-254. Gracia, Diego; Júdez, Javier. *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela; 2004. Para Enfermería: Kinoshita, Satomi. Respecting the Wishes of Patients in Intensive Care Units. *Nursing Ethics*, 2007, 14 (5): 651-664.

<sup>103</sup> Cornago Sánchez, Ángel. *El paciente terminal y sus vivencias*. Santander: Sal Terrae; 2007. Ricarte Díez, José Ignacio. *Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general*. Madrid: Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina; 2003.

<sup>104</sup> León Correa, Francisco J. Bioética y atención de Enfermería al paciente terminal. *Rev. Nova*, Bogotá, 2004, 2ª: 77-89. Childress, Susan. Improving End-of-Life Care. *Nursing Management*, 2001, 32 (10):32-35. Ferrell, Betty et al. End of Life Care: Nurses speak out. *Nursing Ethics*, 2000, 30 (7): 54-57. Fetter, Marilyn. End-of-Life Care: The Nursing Role. *Med Surg Nursing*, 2000, Oct. Vol 9: 230.

ORN, y con su propio punto de vista, diferente y complementario del que tiene el médico<sup>105</sup>. No se trata de abandonar al paciente, sino de proporcionarle los cuidados necesarios, y entre ellos, de modo especial cuando no se le puede curar, los cuidados paliativos del dolor, que buscan su mayor calidad de vida en esos momentos finales de la existencia<sup>106</sup>.

**Las consideraciones éticas generales para limitar tratamientos** son no cometer dos grandes tipos de errores que afectan a la práctica médica: negar algunas terapias demostradamente beneficiosas a pacientes que las habrían aceptado; e imponer terapias inútiles o marginalmente beneficiosas, en ambos casos falla el juicio de proporcionalidad<sup>107</sup>. También debe atenderse el médico a los criterios clínicos necesarios para aplicar una ONR<sup>108</sup>.

## 2.2 Criterios para limitar tratamientos

Al estudiar los criterios que se han propuesto para justificar éticamente las decisiones de no iniciar o suspender tratamientos, vemos que existe un amplio acuerdo<sup>109</sup>. Las diferencias radican en el hecho del preciso valor y significado que se le atribuyen cada uno de ellos, resumiéndose en estos<sup>110</sup>:

### a.- Inutilidad del tratamiento

Desde la visión del médico es el principio más importante, ya que un tratamiento inútil no tiene o pierde la propiedad que justifica su administración. Es importante recalcar que la determinación de utilidad-inutilidad de un tratamiento supone un diagnóstico y pronóstico clínico conocidos.

Dado que la mayor parte de la medicina actual se basa en elementos de evidencia estadística y por lo tanto probabilísticas, no es fácil determinar la utilidad o inutilidad de un tratamiento frente a la patología específica de un paciente individual. También se puede incluir dentro de la calificación de un tratamiento como inútil, la disponibilidad y costo, así como el contexto del paciente. En las Unidades de Cuidados Intensivos la mayoría de las veces, se tiende a realizar ciertas “pruebas terapéuticas”, es decir, se intenta un tratamiento y se documenta su resultado en un determinado paciente, si éste falla se ha demostrado para ese paciente su inutilidad<sup>111</sup>.

A pesar de todas las dificultades planteadas, no hay que dejar de reconocer que esta aproximación nos entrega un punto de vista lo más objetivo posible, acercándose a datos de certeza casi objetiva. Así se han desarrollado una serie de estudios que intentan “objetivar” el pronóstico de muerte, estableciendo parámetros y factores que permiten, especialmente en pacientes críticos, acercarse al momento “sin retorno”.

---

<sup>105</sup> Editorial. Resucitación cardiopulmonar: Enfermería y Ética del cuidar. *Revista Emergencias*, 1998, 10 (6): 358-359. Carmel, Sara et al. Physicians' and Nurses' Preferences in Using Life-Sustaining Treatments. *Nursing Ethics*, 2007, 14(5): 665-674.

<sup>106</sup> Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Revista Index de Enfermería*, Granada, 2007, V. 16, Nº 58. P. 63-67

<sup>107</sup> Calipari, ob.cit.: 211-213.

<sup>108</sup> Drane, James. *El cuidado del enfermo terminal: Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios*. Santiago: OPS; 1999.

Fracapani, Marta. *Bioética. Limitaciones de tratamiento*. Buenos Aires: Lumen; 1997. Gómez Rubí, Juan A. *Ética en Medicina crítica*. Madrid: Triacastela; 2002.

<sup>109</sup> De la Torre, Javier (Ed.) *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Madrid: Comillas; 2006.

<sup>110</sup> Grupo de Estudios de Ética Clínica. Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de métodos extraordinarios de tratamiento. *Rev. Méd. Chile*, 2003, 131 (6): 689-696.

<sup>111</sup> Gherardi, Carlos R. *Vida y muerte en terapia intensiva*. Buenos Aires: Biblos; 2007.

Algunos estudios demuestran que estos rangos son mejores predictores que la opinión de los tratantes<sup>112</sup>.

Así, el médico debe conocer con la mayor exactitud posible el pronóstico de su paciente con tratamiento o sin él, y juzgar la utilidad-inutilidad de su terapia como primer elemento de análisis dentro del juicio de proporcionalidad.

**b.- Voluntad del paciente o del representante:** En la actualidad todo paciente que sea competente y que se encuentre debidamente informado –o su familia- tiene derecho de aceptar o rechazar terapias sugeridas por el médico, y consta así en bastantes legislaciones, y también en la que se está elaborando en Chile<sup>113</sup>. Por otro lado está el consentimiento informado y, en la medida de lo posible, las voluntades anticipadas, que es posible conocer por documento del propio paciente o a través de los familiares o representante<sup>114</sup>

#### **c.- Calidad de vida**

Las consideraciones anteriores son válidas con relación al juicio de calidad de vida para saber si este es un criterio válido para limitar terapias. Es evidente que el juicio sobre la calidad de vida es altamente subjetivo y variable<sup>115</sup>. En sí, el paciente es el único que puede valorar y determinar su calidad de vida, es el único que tiene el derecho de aceptar o rechazar una terapia o a cualquier otra intervención médica, en base a que las consecuencias que tendrá la enfermedad sobre su vida así como los efectos indeseables de las terapias propuestas, pueden validar desde la ética su elección de enfrentar la muerte renunciando a estas terapias.

Por otro lado, en algunos estudios se ha demostrado que la calidad de vida de pacientes crónicos es mejor valorada por los pacientes que por sus propios médicos. Uno de los problemas éticos relacionados con la renuncia de pacientes competentes y no terminales a las medidas terapéuticas, es saber si este rechazo a aceptar una vida limitada, constituye una forma de suicidio asistido o de petición de eutanasia.

#### **d.- Costos y cargas**

Los costos también constituyen un importante factor de decisión, tanto los costos económicos<sup>116</sup>, como también los “costos” personales de la implementación de una determinada terapia. El médico no debería limitar el uso de tratamientos por considerarse de alto de costo. Esta determinación recae en el paciente y su familia, que a la larga son los que financian dichos tratamientos. Así, como no existen políticas específicas para restringir o limitar tratamientos en determinados enfermos, el médico siempre debe velar por una justa distribución de los recursos juzgando en cada caso los beneficios y riesgo de la aplicación de una determinada terapia.

#### **e.- Proporcionalidad de las medidas terapéuticas.**

---

<sup>112</sup> Gómez Sancho, Marcos. *Morir con dignidad*. Madrid: Arán Ediciones; 2005.

<sup>113</sup> *Proyecto de Ley de Derechos y Deberes de las personas en la atención de Salud*. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2006.

<sup>114</sup> Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*. Abril 2008, 32 (3): 121-133.

<sup>115</sup> Mosso, Lorena; Lavados, Manuel. Limitación, suspensión de tratamientos y orden de no resucitar. Web Centro de Bioética Universidad católica de Chile: <http://escuela.med.puc.cl/deptos/Bioetica/PublBioetica.html>

<sup>116</sup> Net, Alvar (Ed.) *Ética y Costes en Medicina Intensiva*. Madrid: Springer – Verlag Ibérica; 1996.



Incluye criterios objetivos: determinar la eficacia científico-técnica de la medida considerando los beneficios y los riesgos, los gastos necesarios y el sufrimiento físico, moral y psicológico del paciente.<sup>117</sup>

Luego del análisis anterior, cada uno de los factores si se considera aisladamente, es insuficiente para justificar la limitación de terapias. Así, cada involucrado en la toma de las decisiones realiza una especie de síntesis en la que se incluyen y valoran todos los factores antes mencionados. De esta síntesis se deriva un juicio práctico-moral cuyo fin es determinar la proporcionalidad o no-proporcionalidad de la medida terapéutica en cuestión. Entonces, cuando la medida ha sido calificada como desproporcionada, parece adecuado abstenerse o renunciar a ella.

Claro está que los responsables de dicha decisión médica, son, tanto el paciente, el médico y su familia. Así es que cada uno de ellos juega un rol fundamental en el sentido de juzgar acerca de la proporcionalidad o no de la medida en cuestión. Sin embargo, cada uno de estos actores tiene una responsabilidad específica tanto en la evaluación y aplicación práctica con relación a alguno de estos factores. Así por ejemplo, al médico le corresponde lograr determinar si una medida terapéutica es de utilidad o inutilidad considerando tanto sus beneficios y riesgos. El paciente, si es competente, tiene la responsabilidad exclusiva y excluyente sobre la evaluación de la calidad de vida. En fin, tanto paciente como la familia evalúan la carga y costos que la medida conlleva. Una vez que una determinada medida es calificada como **desproporcionada**, y suponiendo que se llega a un acuerdo entre las partes, es éticamente correcto no iniciarla o suspender dicha medida.

### **2.3 Proceso para guiar la Toma de Decisiones en una ONR**

Tomar la decisión de aplicar una medida tan controversial y que genera dilemas éticos, morales y profesionales en el equipo de salud, es siempre algo costoso<sup>118</sup>. En si no es el médico el que la toma, ya que su labor fundamental es más que nada la de orientar tanto a la familia del paciente como al paciente en sí. Idealmente esta decisión pueda ser tomada con anticipación luego de que tanto la familia como el propio paciente tengan un conocimiento acabado de su cuadro clínico, así como también de su pronóstico y futuras complicaciones con la aplicación de un dicho tratamiento o la supresión del mismo, en conjunto con brindarle siempre y en todo tanto al paciente como a la familia orientación ética y moral, apoyo espiritual, psicológico y darle tiempo para asumir la decisión. El proceso se inicia en el momento en que el médico detecta que la patología que sufre el paciente está en etapa terminal o que cada día se está complicando, sin embargo, también puede surgir la inquietud por parte del mismo paciente o la familia que van notando su deterioro y que a la vez conocen el pronóstico de su enfermedad. Esta decisión tan importante debe hacer partícipes tanto al médico, paciente, familia como al equipo multidisciplinario que le brinda los cuidados al paciente.

Dichas órdenes tanto la de no-reanimación, como la de suspender tratamientos, siempre se deben hacer en y para el bien del paciente y no en base al celo profesional, siempre con la honestidad y objetividad en la toma de decisiones, sin temor a la muerte que muchas veces puede ser la solución a interminables agonías y sufrimientos. Todo lo

---

<sup>117</sup> Lavados Manuel, Serani Alejandro. Suspensión y limitación de tratamientos. En: *Ética Clínica. Fundamentos y aplicaciones*. Santiago: Ediciones Universidad Católica; 1993: 129-146.

<sup>118</sup> Barbero, Javier; Romeo Casabona, Carlos M<sup>a</sup>, Júdez, Javier. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Med Clin*, Barcelona, 2001; 117: 586-594

anterior se hace sobre la base de una comunicación activa y constante del equipo de salud, tanto con el paciente en sí como con la familia del mismo.

A continuación se sugieren tres medidas que facilitan la toma de decisiones encaminada a la limitación o retirada de tratamientos:

- *Tomar las decisiones de manera colegiada y de forma unánime;* basta que uno de los miembros del equipo implicado en la decisión plantee una duda o no esté de acuerdo con la decisión se ha de posponer y deberá ser reevaluada y estudiada.
- *Consultar siempre con los familiares;* para así lograr un acuerdo directo y explícito, sin embargo a veces este acuerdo no se formula de manera tan explícita sugiriéndose en una conversación abierta y de confianza entre los médicos y la familia.
- *Discutir de manera colectiva dichos dilemas;* de manera de hacer partícipe e incluir a todo el equipo de salud en la toma de decisión.

### 3.- Objetivos y metodología de la investigación

**Problema planteado:** ¿El rol de Enfermería ante la aplicación de una ONR es de carácter pasivo y depende directamente de la indicación médica? **Justificación:** Cuáles serían las bases que fundamentan que una enfermera no podría participar de forma activa en la toma de decisiones ante un ONR, siendo que es ella la que participa de forma más cercana y cotidiana en la planificación de los cuidados de sus pacientes, por lo tanto se encontraría facultada para participar en la toma de decisiones ante la aplicación de una ONR.

**Hipótesis:** Tanto médicos como enfermeras poseerán distintas percepciones y modos de actuar al enfrentarse a la aplicación de una Orden de No Reanimación, a su vez La Enfermera quedará marginada de todo el proceso de toma de decisión ante una ONR.

**Objetivo General:** Conocer las diferentes percepciones que posee tanto la Enfermera como el Equipo Médico al enfrentarse a una Orden de No Reanimar, así como también lograr identificar los roles que cada uno debe cumplir ante una ONR.

**Objetivos Específicos:**

- Evaluar las diversas formas de afrontamiento tanto de Enfermería como del Equipo médico ante un ONR.
- Determinar el grado de conocimiento tanto de la Enfermera como del Médico frente a la aplicación de una ONR.
- Evaluar la comunicación existente entre la Enfermera con el equipo multidisciplinario (Médicos, Auxiliares de Enfermería, entre otros) en caso de ONR.
- Identificar la relación que establece tanto la Enfermera como el Médico, con la familia de un paciente con ONR.
- Identificar principales dilemas éticos que se plantean tanto Médicos como Enfermeras, derivados de una ONR.
- Evaluar grado de conocimiento que poseen los familiares de pacientes ONR y como llegaron a esa decisión.

**Tipo de Estudio:** cualitativo, comparativo y de carácter descriptivo e interpretativo, retrospectivo-vivencial<sup>119</sup>

**El universo** está compuesto por profesionales médicos y enfermeras de ambos sexos que se encuentren actualmente trabajando en una Unidad de Cuidados Intensivos.

---

<sup>119</sup> Rodríguez Gómez, Gregorio; Gil Flores, Javier; García Jiménez, Eduardo.  
*Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones ALJIBE, 2ª edición, 1999

**La muestra** elegida está compuesta por un total de seis enfermeras y seis médicos, elegidos al azar, que posean a lo menos un año de antigüedad en una Unidad de Cuidados Intensivos. Las Instituciones de Salud donde se realizó la investigación son: Hospital Clínico de Pontificia Universidad Católica de Chile, Hospital Clínico San Borja Arriarán, Hospital DIPRECA.

**Instrumentos Utilizados:** una entrevista semiestructurada. Las entrevistas se realizaron personalmente a los profesionales que quisieron acceder de manera voluntaria; con autorización previa de la Enfermera Coordinadora o Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Intensivos, a través de la entrega de cartas de presentación donde se explicó el tipo de investigación y sus principales objetivos. A su vez se entregó un consentimiento informado a cada profesional donde se explicó el propósito y la metodología a utilizar. El instrumento a utilizar fue validado por dos profesionales expertos en investigación cualitativa, ajenos a los investigadores.

La entrevista utilizada para esta investigación, consta de 8 preguntas, cada una de las cuáles fue elaborada en base a un **indicador previamente identificado**, que después de operacionalizó en la redacción de las preguntas de la entrevista.

#### **Indicadores:**

- **Formas de afrontamiento ante la decisión de aplicar una ONR;** Aquí se consideran las diversas formas de afrontamiento tanto del personal médico como de enfermería, incluyendo creencias religiosas, aspectos psicológicos y las diversas formas de contención emocional.

- **Nivel de instrucción que poseen tanto de médicos como enfermeras acerca del tema;** Este indicador nos entregará una visión de qué es lo que conocen y/o saben acerca del tema tanto médicos como enfermeras y que aspectos conocen al respecto.

- **Percepciones tanto de médicos como enfermeras acerca de aplicación de una ONR;** Con este indicador se pretende conocer las distintas opiniones y criterios individuales; que poseen tanto médicos como enfermeras en relación al tema y cómo éstos influyen en su accionar.

- **Relación de la Enfermera con equipo multidisciplinario;** Se orienta a ver que tan efectiva es la comunicación existente entre médicos, enfermeras, técnicos paramédico a fin mantener continuamente informado a todo el equipo de salud de tal decisión e informar de avances y/o cambios.

- **Relación Médico- Enfermera con la familia;** Se orienta a ver qué tipo de relación es la que establecen ambos facultativos con la familia de un paciente sometido a ONR, determinando si existe cercanía y apoyo a la familia o es una relación netamente profesional y distante y de qué forma perciben tanto médicos como enfermeras evaluando si influye en la decisión final.

- **Dilemas Éticos;** Se refiere a todos los dilemas a los cuales se ven enfrentados tanto médicos como enfermeras ante la aplicación de una ONR y que se relacionan directamente con la praxis y actitud profesional provocando cuestionamientos e inquietudes que se generan.

**Análisis realizado:** El análisis de esta investigación poseerá características descriptivas e interpretativas<sup>120</sup> ya que se analizarán todas las entrevistas realizadas de manera

---

<sup>120</sup> González Martínez, Luis. La sistematización y el análisis de los datos cualitativos.

En: Rebeca Mejía y Sergio Antonio Sandoval (Coord.) *Tras las vetas de la investigación cualitativa*. México: ITESO, 3ª reimp. 2003: 155-174

descriptiva para así obtener determinadas respuestas de las cuales se debe obtener una interpretación la que constituirá un reflejo del accionar tanto de enfermería como del equipo médico ante una ONR. Se decidió utilizar el Modelo de las Necesidades Básicas postulado por Virginia Henderson<sup>121</sup> ya que es con la que más se logra identificar en rol que desempeña la enfermera en el tipo de pacientes que se encuentran en Unidades de Cuidados Intensivos. Es la única teorista que en su definición de enfermería menciona la posibilidad de ayudar al paciente siempre y en el caso de que lo requiera a alcanzar una muerte digna, nunca descuidando ni dejando a un lado el punto de vista holístico ya que ve al paciente como un todo.

#### **4.- Análisis de los resultados**

**4.1. Formas de afrontamiento ante la decisión de aplicar una ONR:** Aquí se consideran las diversas formas de afrontamiento tanto del personal médico como de enfermería, incluyendo creencias religiosas, aspectos psicológicos y las diversas formas de contención emocional.

**Subcategorías:**

- Aplicación de ONR como último recurso médico
- ONR como forma de muerte digna

**Análisis:** De acuerdo a este indicador, es importante destacar que se puede dividir en dos subcategorías a partir de él; y que nacen en base a los discursos y respuestas de los profesionales tanto médicos como de enfermería. Es así, como para algunos profesionales, aplicar una ONR, significa haber agotado todos los tratamientos y medidas terapéuticas disponibles para mantener a un paciente con vida; utilizando la ONR como último recurso.

Sin embargo, la aplicación de una ONR, también es vista desde otra perspectiva por parte de los profesionales de la salud, considerando que la aplicación de ésta orden, significa otorgarle una muerte digna al paciente, ya que luego de haber utilizado las diversas herramientas y métodos tecnológicos disponibles en la medicina para mantener con vida al paciente e intentar cambiar el pronóstico y evolución del mismo, sin embargo pese a todo esto, todos los métodos aplicados el pronóstico no varía, siendo poco favorable, por lo tanto se desea no causar más dolor y sufrimiento tanto al propio paciente como a su familia siendo la aplicación de una ONR la opción de entregar una muerte digna al paciente.

\* Si bien, nos encontramos ante profesionales altamente capacitados y entrenados, con acceso a medios tecnológicos necesarios y años de experiencia en medicina intensiva y paciente crítico, podemos observar que de igual forma, a pesar de tratarse de un tipo de servicio altamente tecnológico y compuesto por máquinas y sofisticadas drogas, de igual forma aflora en los profesionales, el lado humano y sentimientos compasivos hacia el paciente y sus familiares.

**4.2. Nivel de instrucción que poseen tanto de médicos como enfermeras acerca del tema:** Este indicador nos entregará una visión de qué es lo que conocen y/o saben acerca del tema tanto médicos como enfermeras y que aspectos conocen al respecto.

**Análisis:** Basándose en éste indicador se desprende que a pesar de que son profesionales que se encuentran en una unidad de alta complejidad, donde todos los pacientes que se encuentran en ésta permanecen en estado crítico no existe una

---

<sup>121</sup> Marriner, Tomey Ann; Alligood Martha R. *Modelos y Teorías en enfermería*. Madrid: Editorial Elsevier, 5º edición, 2003.

normativa establecida ni conocida acerca de la aplicación de una ONR en sus respectivos servicios. Quedando ésta orden netamente al criterio del médico tratante de cada paciente.

Podemos observar que es una realidad, el hecho de no existir una normativa clara y establecida acerca de la aplicación de una ONR, tanto en el ámbito público como en el sistema privado de salud, sin embargo en ambos sectores coincide el hecho de que la ONR queda estrictamente a criterio del médico tratante de cada paciente.

Cabe destacar, que existe una notoria diferencia al involucrar la opinión de los familiares en esta orden, ya que se aprecia que en el sistema privado de salud los familiares demandan más información por parte del médico, transformándose en entes activos y participantes de la aplicación de una ONR.

\* Con respecto a éste indicador, creemos que deberían existir guías para la acción ante la aplicación de una ONR, que faciliten tanto a los médicos como el personal de enfermería el modo de actuar una vez ya establecida esta orden. Sobre todo en este tipo de servicios, que son unidades de alta complejidad, donde se encuentra una mayor predisposición a la aplicación de ésta orden por el tipo de paciente y las patologías con las que éstos cursan.

**4.3. Percepciones tanto de médicos como enfermeras acerca de aplicación de una ONR;** Con este indicador se pretende conocer las distintas opiniones y criterios individuales; que poseen tanto médicos como enfermeras en relación al tema y cómo estos influyen en su accionar.

Subcategorías: - Enfermeras: “Exclusión profesional”

- Médicos : “Frustración profesional”

**Análisis:** Según este indicador se puede observar que existe una gran diferencia según la perspectiva de los médicos como de la enfermeras/os, en cuanto a esto se puede decir que el equipo de enfermería en su gran mayoría se sienten excluidas de la decisión ante la aplicación de una ONR, es decir, no presentan una participación activa en la toma de decisiones, sin embargo después que el médico aplica esta orden los cuidados de enfermería persisten y nunca se dejan de realizar.

Con respecto al punto de vista médico se percibe que todos ellos toman la aplicación de una ONR como “frustración profesional”, ellos refieren que es muy difícil en un principio aplicar esta orden ya que durante sus años de formación profesional no recibieron enseñanzas con respecto al modo de actuar frente una ONR ya que al aplicar esta orden sienten que dejan morir al paciente y no están cumpliendo con su formación de origen en la universidad.

\* Según los resultados obtenidos de acuerdo a este indicador creemos que lo más importante a destacar es que la participación del profesional de enfermería representa un rol muy pasivo en la toma de decisiones ante la aplicación de ésta orden, sin embargo este modo de actuar seguirá manteniéndose debido a que no existen normas ni un instrumento que permita incluir más a las enfermeras en esta decisión.

Por otro lado la enfermera siempre mantiene y participa activamente después de aplicada ésta orden en cuanto a los cuidados que el paciente requiere sin dejar de cumplir su labor asistencial.

**4.4. Relación de la Enfermera con equipo multidisciplinario;** Se orienta a ver qué tan efectiva es la comunicación existente entre médicos, enfermeras, técnicos paramédico a fin mantener continuamente informado a todo el equipo de salud de tal decisión e informar de avances y/o cambios.

**Análisis:** Según las entrevistas que se realizaron se puede observar que en su mayoría las decisiones para dar una ONR las toma el médico tratante del paciente en unidades de cuidados intensivos, sin embargo es notoria la participación del equipo multidisciplinario en cuanto a los cuidados y acciones que deben ser realizadas después de esta orden de no reanimación, la mayoría de las veces el médico tratante conversa la situación con otros médicos especialistas y luego le comunica al equipo de enfermería, en ciertas situaciones se observa que el médico tratante pide más participación de la enfermera para que de opiniones con respecto al tema debido a que es ella/él quien se encuentra la mayor cantidad de tiempo junto al paciente y su familia.

Luego de informada la decisión al equipo de enfermería, se comunica tal orden a los demás profesionales de la salud para que estén al tanto de la situación del paciente.

\* Como futuras profesionales de enfermería es importante destacar que se observa que existe la participación de enfermería en cuanto a las aporte de datos, opiniones cuidados, acciones que se aplican a un paciente con ONR, sin embargo creemos que la enfermera/o debería tener un rol más activo al aplicar esta orden ya que hay factores importantes que ameritan que la enfermera participe más en dicha aplicación, entre los cuales se pueden mencionar:

- La Enfermera es la persona que permanece más tiempo con el paciente.
- Conoce su situación y estado de salud diario.
- Presenta conocimientos y base científica para aportar opiniones según su criterio.

**4.5. Relación Médico- Enfermera con la familia;** Se orienta a ver qué tipo de relación es la que establecen ambos facultativos con la familia de un paciente sometido a ONR, determinando si existe cercanía y apoyo a la familia o es una relación netamente profesional y distante y de qué forma perciben tanto médicos como enfermeras evaluando si influye en la decisión final.

**Análisis:** Al analizar la relación que establece tanto el médico como la enfermera, se puede observar que existen algunas diferencias, entre ellas se pueden mencionar:

#### **Médico**

- Es el médico tratante quien avisa de la situación de salud por la que está viviendo el paciente, por lo tanto es él quien toma la decisión e informa a la familia.
- En muchas ocasiones es la familia del paciente la que sugiere la aplicación de tal medida incluso anteponiéndose a la decisión del propio médico, en estos casos, le comentan al doctor y se toma la decisión en forma conjunta quedando estipulado en la ficha y firmado por los familiares.
- La relación que establece el médico tratante con la familia es netamente profesional, les comunica la decisión y todos los cuidados posteriores quedan a cargo de la enfermera, sin embargo el médico continúa dando las órdenes de tratamiento y pasando turno por las mañanas.

#### **Enfermera**

- La Enfermera no participa en la toma de decisión ante la aplicación de una ONR, pero le comunica al médico del estado de salud del paciente a diario tanto de su evolución y cambios.
- La Enfermera es quién permanece la mayor parte del tiempo con el paciente y su familia otorgando acceso para que puedan estar con su familiar en sus últimos momentos.
- La enfermera continúa dando los cuidados necesarios que el paciente requiere, así como también información precisa del estado de salud del paciente a sus familiares.

\* De acuerdo a la labor de enfermería con respecto a la relación que se establece con los familiares del paciente, creemos que la enfermera debe ser empática y otorgar apoyo emocional a la familia e informar constantemente el estado de salud y evolución diaria del paciente, además continuar con los cuidados de enfermería en todo momento ya que es una persona un ser único y especial; que no se puede valer por sí misma y necesita el cuidado de enfermería para satisfacer sus necesidades.

**4.6. Dilemas Éticos;** Se refiere a todos los dilemas a los cuales se ven enfrentados tanto médicos como enfermeras ante la aplicación de una ONR y que se relacionan directamente con la praxis y actitud profesional provocando cuestionamientos e inquietudes que se generan.

**Análisis:** Al analizar este indicador se observa que tanto los médicos como las enfermeras presentan similitudes con respecto a los dilemas y conflictos éticos que genera una ONR, debido a que la mayoría se sienten frustrados como profesionales ya que no pueden salvar una vida, en este sentido ellos comentan que de acuerdo a su ética profesional el actuar médico y de enfermería es siempre en beneficio para el paciente, sin embargo en ésta orden no se da de esta forma, por lo tanto refieren que les provoca una serie de conflictos internos, en el caso de los profesionales que tienen más experiencia en el tema de órdenes de no reanimación explican que igualmente les genera conflicto pero que a medida que pasa el tiempo se van acostumbrando y ya no se sienten tan mal como en un comienzo, en ningún sentido perdiendo la compasión por el paciente, sino que en muchas situaciones ven la aplicación de ésta orden desde otro punto de vista que se orienta netamente en beneficio del paciente

\* Con respecto a este indicador en particular, es difícil analizar y predecir el actuar de enfermería en un futuro cercano o próximo, ya que es un tema netamente ético el cuál es muy personal y cada persona lo vive individualmente y de manera distinta, sin embargo se podría decir que como futuras enfermeras más de alguna vez estaremos involucradas ante una aplicación de ONR, por lo tanto es importante no olvidar que la labor de enfermería va a ir siempre dirigida en beneficio para los pacientes tanto en los cuidados básicos, físicos y emocionales de ellos tratando así de otorgar una muerte digna.

## 5.- Conclusiones

La aplicación de una orden de no reanimación es un proceso complejo de analizar debido a que involucra varios aspectos principalmente de carácter ético y moral que se entrelazan con los fundamentos médicos y tecnológicos de la época moderna. Para comenzar se puede aclarar que las conclusiones enfocarán aspectos fundamentales que sobresalieron en la presente investigación.

El primer aspecto se relaciona con el hecho de la toma de decisiones al aplicar ésta orden ya que se concluyó que es el médico quien toma todas las decisiones para aplicar una ONR, quedando así excluido de todo el proceso el equipo de enfermería sin importar sus opiniones, Sin embargo, es importante destacar su labor como profesional ya que proporciona constantemente todos los cuidados que requiere el paciente, incluso después de aplicada la orden, además cumple el rol de apoyo psicológico y espiritual para la familia dando la mayor cantidad de facilidades para que visiten y compartan los últimos momentos con su familiar. Es aquí donde se aprecia que la escasa participación ante la toma de decisión de una ONR se compensa con los principios éticos y morales

buscando por sobre todo el beneficio para el paciente para poder así otorgar una muerte digna.

Otro aspecto importante de concluir se relaciona con los principales dilemas ético-morales a los que se enfrentan los profesionales al aplicar una orden de no reanimación ya que en este sentido se observó que no existe diferencias en cuanto a cómo se ven enfrentados y la manera en que ellos reaccionan, generándose en ambos (médicos y enfermeras) una serie de conflictos internos, si bien para ambos constituye una medida compleja y que entremezcla una serie de sentimientos que generalmente se generan durante los primeros años de experiencia laboral y además son totalmente contradictorios con su formación académica, según lo anterior para el médico, se transforma en “una frustración el hecho de no poder salvar vidas y sentir que dejan morir a sus pacientes”, por otra parte las enfermeras/os refieren que al igual que los médicos sienten una serie de conflictos éticos, pero en ellas no nacen sentimientos de frustración sino que le dan otra visión a esta medida, tomándola desde un punto más humanitario y en beneficio para el paciente y su familia.

Al realizar nuestra investigación también pudimos observar que en las unidades de cuidados intensivos tanto del sistema público como privado del país, no existen deferencias notorias con respecto al punto de vista médico y de enfermería ante la aplicación de una ONR, sin embargo, las diferencias se ponen de manifiesto al momento de observar la participación de los familiares en la toma de decisiones, debido a que en el sistema privado, los familiares es más demandante en relación a la exigencia que impone al médico sobre la evolución y pronóstico del paciente, en este sentido se puede decir que se involucran más en el proceso, obtienen mayor información y en muchas ocasiones son ellos mismos los que podrían llegar a sugerir la aplicación de una orden de no reanimación. Si bien esta situación se da mayoritariamente en el ámbito privado de salud, no excluye al sistema público, donde de igual forma se aplica ésta orden, pero claramente la participación de los familiares es mucho menor.

Con ésta investigación, pretendemos contribuir a la labor de enfermería haciendo que de alguna u otra forma se involucre cada vez más a la enfermera en éste proceso debido a que es un profesional competente, que posee todos los conocimientos necesarios y una formación holística; entregándole herramientas necesarias para ser protagonista y adquirir un rol activo en la toma de decisión ante la aplicación de una Orden de No Reanimación.

Consideramos de vital importancia haber investigado acerca de éste tema, un tema que muchas veces, no se imparte en una cátedra académica o no se enseña en ningún paso práctico, si no que se adquiere en base a la investigación y años de experiencia en la práctica clínica, que finalmente nos entregará herramientas necesarias para enfrentarnos como profesionales integrales ante la aplicación de una ONR.

### **Sugerencias:**

Con éste trabajo no se pretende en ningún caso suplir la labor del médico ni tampoco refutar su decisión, sólo se pretende que la enfermera sea incluida dentro del proceso de la toma de decisiones y participe de forma más activa, para esto sugerimos los siguientes puntos:

- Incluir a la enfermera tratante, en el proceso de toma de decisiones ante la aplicación de una orden de no reanimación, considerar su punto de vista, informando al médico tratante en cada turno los cambios y evolución que presente el paciente de su condición.
- Incluir a una enfermera, dentro de los comités éticos tanto de clínicas y hospitales, en el caso de que existiesen para que al momento de presentar un paciente o una



situación ante el comité se conociera el punto de vista de enfermería respecto a la situación del paciente.

- Por último creemos que debido a que la enfermera/o es un profesional capacitado y posee conocimientos basados en la base científica, es perfectamente apta/o para otorgar opiniones según su criterio y participar activamente en el proceso de aplicación de ONR.

## **Anexo I**

### **Entrevista**

1. ¿Qué normas hay en su servicio sobre limitación de tratamiento y Orden de No reanimación?
2. De acuerdo a su experiencia ante una ONR, ¿Podría explicar que actitud (emocional/ asistencial) toma frente a la aplicación de ésta?
3. ¿Podría describir la visión desde el punto de vista de enfermería/médico con respecto a la orden de no reanimación?
4. ¿Existen diferencias de criterio en relación al actuar médico y al de enfermería?, podría mencionarlas.
5. ¿Se ha planteado en algún caso conflictos éticos y morales frente a la aplicación de una ONR?
6. ¿Cuál es la relación que establece Ud. con la familia de un paciente crítico/terminal?, ¿les informa como enfermera sobre ONR o lo hace el médico sólo?
7. ¿Hay algún caso en que hayan informado antes al propio paciente?

## **ANEXO II. Cuadro de Resultados Obtenidos**

En el siguiente cuadro se puede observar cada indicador con su correspondiente subcategoría según cada caso y las respuestas más significativas.

### **Indicador1. Formas de afrontamiento ante la decisión de aplicar una ONR.**

#### **Operacionalización:**

Aquí se consideran las diversas formas de afrontamiento tanto del personal médico como de enfermería, incluyendo creencias religiosas, aspectos psicológicos y las diversas formas de contención emocional.

#### **Pregunta:**

¿De acuerdo a su experiencia ante una ONR, podría explicar ¿Qué actitud (emocional/asistencial) toma frente a la aplicación de ésta?

#### **Subcategorías:**

- *“Aplicación de ONR como último recurso médico”.*
- *“ONR como forma de muerte digna”.*

#### **Respuestas:**

*“Al principio para mí era chocante la idea de que a un paciente se le diera esta orden y lo que significa...o sea que si entra en paro no se reanima ni nada...” Enf.*

*“...es un tema súper complejo y delicado que te hace replantearte muchas cosas”.*  
*Enf.*

*“Obviamente se generan una serie de contradicciones...por que durante tu formación profesional te enseñan que estamos para salvar vidas...”.* *Enf.*

*“Mira en realidad son actitudes opuestas porque por ejemplo me ha tocado que han decidido limitar el esfuerzo terapéutico pero resulta que antes le han hecho pero todo todo, dializado, hemocultivado, pinchado mucho, etc, entonces durante tanto tiempo le han hecho sentir tanto dolor a los pacientes que no se.... Y de un de repente dicen los médicos se va a limitar el esfuerzo terapéutico”. Enf.*

*“Pero a veces te das cuenta que muchas veces es la mejor opción y ya basta de jugar a ser Dios...” Médico.*

*“Que me genera actitudes mezcladas de frustración pero a la vez caridad por el paciente y la familia que sufre...” Médico.*

*“Tienes que pensar que aplicar una ONR, es cuando ya no hay nada más que hacer frente a un paciente, es decir agotaste todas las herramientas de la medicina con ese paciente y su evolución no es satisfactoria” Médico.*

*“Por eso siempre, siempre se deben agotar todas las posibilidades antes de aplicar una ONR.” Médico.*

## **Indicador 2. Nivel de instrucción que poseen tanto de médicos como enfermeras.**

### **Operacionalización:**

Este indicador nos entregará una visión de qué es lo que conocen y/o saben acerca del tema tanto médicos como enfermeras y que aspectos conocen al respecto

### **Pregunta:**

¿Qué normas hay en su servicio sobre limitación de tratamiento y Orden de no reanimación?

### **Respuestas:**

*“Claramente no hay definido nada...pero es el médico de cabecera el que toma la decisión y se la comunica diariamente a los miembros de su equipo” Enf.*

*“Mira, normas sobre limitación del tratamiento y ONR propiamente no existen” Enf.*

*“Bueno, en este servicio y como en la mayoría de los servicios clínicos de éste hospital la decisión de instaurar y aplicar una ONR a un paciente primero es propuesta y evaluada por los médicos tratantes del paciente” Enf.*

*“No existe ninguna orden establecida” Enf.*

*“En realidad normas no hay, ya en realidad así como decir a qué pacientes se limitan no hay” Enf.*

*“La verdad que no hay normas escritas y formales” Enf.*

*“Yo no las conozco, pero es un tema que habitualmente se discute y cuando se considera que a un paciente no hay que reanimarlo porque no tiene pronóstico en términos de recuperación o se limita el esfuerzo terapéutico porque la recuperación va a ser con una calidad de vida muy dudosa se discute en la visita de servicio en las mañanas” Médico.*

*“Mira que yo sepa, no existe una normativa clara acerca de la LET y ONR, o sea no hay una especie de manual de normas que guíen el actuar médico”. Médico.*

*“Bueno aquí la norma dice, que se le aplica una ONR a un paciente en el cuál ya se han agotado todas las medidas terapéuticas y el paciente no muestra una evolución satisfactoria siendo sus probabilidades de sobrevivida prácticamente nulas” Médico.*

*“Personalmente no las conozco, pero siempre se discute el tema, es una cosa rutinaria en una UCI, y se aplica ONR o LET a un paciente que no tiene posibilidades reales de recuperación”. Médico.*

*“Específicamente no hay, y dudo que exista un manual de normas donde salga eso”. Médico.*

### **Indicador 3. Percepciones tanto de médicos como enfermeras acerca de aplicación de una ONR.**

#### **Operacionalización:**

Con este indicador se pretende conocer las distintas opiniones y criterios individuales; que poseen tanto médicos como enfermeras en relación al tema y cómo estos influyen en su accionar.

#### **Preguntas:**

¿Podría describir la visión desde el punto de vista de enfermería con respecto a una ONR?

¿Existen diferencias de criterio en relación al actuar médico y al de enfermería?

#### **Subcategorías:**

- Aplicación de ONR como último recurso médico
- ONR como forma de muerte digna

#### **Respuestas:**

*“A ver...igual hay veces como que te sientes un tanto excluida de tal decisión” Enf.*

*“Nosotras somos parte importante del equipo multidisciplinario y en mi opinión personal me gustaría participar de tal decisión” Enf.*

*“Si bien estamos claros que el médico tratante tiene todo el derecho para decidir...igual a veces a uno le gustaría participar más...ya que tu eres la que está en contacto directo con el paciente las 12 horas de turno”. Enf.*

*“Ah, es difícil, hay casos en que no hay mas que hacer pero como te digo los cuidados de enfermería nunca se pierden”. Enf.*

*“Cuando nosotras realmente estamos de acuerdo decimos si a este paciente no se le puede realizar nada más, nosotros en realidad apoyamos al médico, porque en realidad hay pacientes que hace rato ya no están aquí”. Enf.*

*“Es complicado, cuando se está de acuerdo con la decisión de los médicos apoyamos su decisión y decimos esta paciente no tiene vuelta o no se le puede realizar nada más, sin embargo los cuidados de enfermería nunca se dejan”. Enf.*

### **Indicador 4. Relación de la Enfermera con equipo multidisciplinario.**

#### **Operacionalización:**

Se orienta a ver qué tan efectiva es la comunicación existente entre médicos, enfermeras, técnicos paramédico a fin mantener continuamente informado a todo el equipo de salud de tal decisión e informar de avances y/o cambios.

#### **Preguntas:**

¿Cuál es la relación que establece Ud. Con los demás profesionales ante la aplicación de una ONR?

#### **Respuestas:**

*“Mira a uno como médico le cuesta darse cuenta que a veces es mejor no hacer “nada más por un paciente”, o sea para que intubarlo, conectarlo y todo eso siendo que médicamente puedes mantenerlo vivo, pero su calidad de vida sería prácticamente nula”. Médico.*

*“Por lo menos yo como facultativo hago todo lo que está a mi alcance para poder entregar alguna mejoría al paciente, uso todos los recursos y cuando a pesar de todo esto no se observa ni una mínima mejoría acepto el hecho que no hay nada más que hacer”. Médico*

*“Difícil, al principio es difícil, no sabes cómo reaccionar o como enfrentar a la familia, eso te diría yo es lo más difícil cuando eres nuevo por así decirlo... ya que la familia te ve como la esperanza, como el que ayuda a su enfermo, entonces es complicado enfrentarlos y explicarles que ya no hay nada más que hacer”. Médico.*

*“La decisión de aplicar una limitación de tratamiento u orden de no reanimación se toma de forma conjunta con todo el resto del equipo médico a cargo del paciente.” Médico.*

*“Por lo menos en este hospital se pide la opinión de los otros especialistas, pero siempre es el médico tratante del paciente quién toma la decisión y tiene la última palabra”. Médico.*

*“El médico informa a la enfermera a cargo para que ésta también lo informe en cada entrega de turno y se le otorguen las facilidades respectivas a los familiares del paciente”. Médico.*

*“No es que uno vaya a cuestionar tal decisión ante los facultativos sólo que nosotras somos parte importante del equipo multidisciplinario y en mi opinión personal me gustaría participar de tal decisión”. Enf.*

*“Siempre es el médico el que en forma conjunto con los otros especialistas toman la decisión....pero el médico tratante es el que tiene la última palabra”. Enf.*

*“Es el médico de cabecera el que toma la decisión y se la comunica diariamente a los miembros de su equipo”. Enf.*

*“Yo creo que debe ser una decisión compartida y debe discutirse con mas intensivistas y el equipo que opine al respecto”. Médico.*

*“Los médicos te dicen vamos a limitar el esfuerzo terapéutico”. Enf.*

*“la enfermera aporta y le dice al doctor pero no ha probado con esto o con otra cosa, y ahí cambia la opinión y aceptan muchas veces la participación de la enfermera”. Enf.*

*“Los médicos le dejan LET y nosotros como equipo de enfermería les decimos a los médicos que cómo si este paciente estaba bien en su casa, comía se levantaba solo y ahora le dejan LET, entonces en ese momento entramos en conflicto y llegamos a un acuerdo”. Enf.*

## **Indicador 5. Relación Médico - Enfermera con la familia**

### **Operacionalización:**

Se orienta a ver qué tipo de relación es la que establecen ambos facultativos con la familia de un paciente sometido a ONR, determinando si existe cercanía y apoyo a la familia o es una relación netamente profesional y distante y de qué forma perciben tanto médicos como enfermeras evaluando si influye en la decisión final.

### **Preguntas:**

¿Cuál es la relación que establece Ud. Con la familia de un paciente crítico, es el médico quién les informa de la aplicación de una ONR?

### **Respuestas:**

*“Si, siempre es el médico tratante el que debe informar a la familia del paciente, pero yo diría más que informar a veces uno sugiere esta medida exponiéndole los pro y los contra de la situación, y entregándoles diagnósticos y pronósticos realistas a ellos”. Médico.*

*“También hay veces que son las mismas familias las que sugieren tal medida te puedes encontrar con los dos casos”. Médico.*

*“A ver...siempre es el médico el que informa a la familia...pero más que informar diría yo...sugiere a la familia la aplicación de ésta orden”. Enf.*

*“Bueno acá el sistema es que el médico cita a la familia y explica la situación clínica en la que se encuentra el paciente...le expone los pro y los contra y les entrega a ellos la decisión”. Enf.*

*“Cuando la familia ya ha tomado tal decisión se deja claramente escrito en la ficha y se menciona en cada entrega de turno”. Enf.*

*“También a la familia se le dan las facilidades para que esté con el paciente...por ejemplo se les da la libertad de estar con el paciente a toda hora y no se restringen las visitas por ejemplo”. Enf.*

*“El médico tratante es el que tiene la última palabra....y de ahí...se cita a la familia para conversar la situación” (E4) Enf.*

*“El médico cita a los familiares habla y conversa con ellos la situación del paciente y deja en sus manos la decisión...siempre es el médico tratante el que informa a los familiares...y nosotras como enfermeras establecemos una relación cercana...y de constante apoyo...dándole facilidades para visitar al paciente sin restricción de horarios”. Enf.*

*“No, el médico siempre es que informa a la familia de la situación, o sea es él, el que conversa con la familia y le expone la situación médica del paciente tanto su pronóstico como su evolución”. Enf.*

*“El médico reúne a la familia y hace que en conjunto tomen una decisión (siempre y cuando el paciente no haya dejado pactado con anterioridad su decisión)”.*

*Enf.*

*“Sí, yo les informo a los familiares”. Médico*

*“Cada médico debe informar a la familia y cuando la familia ya sabe y además se van limitando los tratamientos somos más permisivas con las visitas, se pone un biombo y tratamos de llamar a un cura, que venga la familia harto tiempo”. Enf.*

*“A criterio de enfermería se conversa mucho con la familia para informarle hasta donde se llega que es lo que se puede hacer”. Enf.*

*“Es el médico el que informa oficialmente a la familia,... además se trata de que la familia está también con el paciente, se colocan biombos, sillas, la idea es que siempre tengan acceso”. Enf.*

## **Indicador 6. Dilemas Éticos**

### **Operacionalización:**

Se refiere a todos los dilemas a los cuales se ven enfrentados tanto médicos como enfermeras ante la aplicación de una ONR y que se relacionan directamente con la praxis y actitud profesional provocando cuestionamientos e inquietudes que se generan.

### **Preguntas:**

¿Se ha planteado en algún caso conflictos éticos y morales frente a la aplicación de una ONR?

¿La edad influye en la toma de decisión para aplicar una ONR?

**Respuestas:**

*“Bueno siempre te genera un cierto grado de frustración, por qué a veces sientes que fracasaste como médico y no le pudiste salvar la vida al paciente, sientes como que no diste un 100% como profesional” Médico.*

*“Genera actitudes mezcladas de frustración pero a la vez caridad por el paciente y la familia que sufre...pero no todos somos iguales, a algunos les afecta más y a otros menos”. Médico*

*“Podría decirte que si, te genera conflictos éticos por que a ti te forman durante años para salvar vidas, y nadie te enseña a cómo reaccionar frente a estas medidas o nadie te enseña “cuando aplicarlas”. Médico*

*“Yo creo que a todo médico le genera una serie de dilemas éticos y que sienten que va contra su formación como profesional, es bastante complicado tomar la decisión ya sea de limitar tratamientos a un paciente y dejarlos sólo con medidas conservadoras o aplicar una ONR ya que sientes que “dejas morir”. Médico*

*“Al principio igual es súper fuerte, por que a ti en la universidad te enseñan todo lo contrario que es preservar la vida hasta el final...no hay nada más que hacer al principio crees que los dejas morir”. Enf.*

*“Te das cuenta que ésta decisión es la mejor para el paciente y su familia... pero igual no deja de ser una experiencia chocante....que a mí personalmente hasta el día de hoy me afecta pero no como la primeras veces”. Enf.*

*“O sea....es como lo que te decía en las preguntas anteriores...igual es complejo porque tu vienes con una formación completamente distinta...de siempre hacer todo por salvar y mantener la vida...yo creo que al principio te genera más conflictos....pero a medida que vas adquiriendo experiencia vas entendiendo muchas cosas”. Enf.*

*“Obviamente se generan una serie de contradicciones...por que durante tu formación profesional te enseñan que estamos para salvar vidas...y al principio sientes que prácticamente dejas morir al paciente...pero después a medida que transcurren tus años trabajando en un lugar te das cuentas que muchas veces es la mejor opción”. Enf.*

*“Te podría decir que al principio era más....te cuestionabas mucho más... se te generaban muchos conflictos...Porque tienes conceptos errados...Personalmente al principio yo prácticamente pensaba que se dejaba morir al paciente... pero no es así...se sigue atendiendo y aplicando medidas básicas...se le acompaña y en ningún momento se le margina....pero cada caso es distinto...y cada uno te genera sentimientos y emociones distintas”. (E4) Enf.*

*“Claro que a uno se le generan conflictos...siempre... Yo creo que siempre se generaran estos dilemas aunque se tengan años de experiencias”. (E5) Enf.*

*“Al principio para mí era chocante la idea de que a un paciente se le diera esta orden y lo que significa...o sea que si entra en paro no se reanima ni nada”. (E5) Enf.*

*“Es un tema súper complejo y delicado que te hace replantearte muchas cosas...pero que a la vez te enriquece como profesional”. (E5) Enf.*

*“Es algo complicado, o sea al principio sientes que dejas que uno de tus pacientes fallezca así de fuerte por va todo lo contrario para lo que uno ha sido formada”. (E5) Enf.*

*“Sin lugar a dudas es la ética profesional la que siempre te guía hacia en beneficio del paciente es un punto de vista complejo....pero sin lugar a dudas el mejor para entender esta situación....a la que todos los profesionales de la salud nos veremos enfrentados alguna vez”. (E5) Enf.*

*“Con órdenes de no reanimación no, con limitación de esfuerzo terapéutico sí, sobre todo en pacientes que cambian su situación clínica y poner ONR o LET genera obviamente conflictos”. (E6) Médico*

*“Si para mí por ejemplo, yo soy joven llevo poco tiempo acá trabajando acá se ven las cosas desde otro punto de vista, son más cruentas de lo que se ve realmente”. (E7) Enf.*

*“Al principio afecta más, tú te quedas dando vueltas con el doctor, entonces las primeras veces tu vas a tu casa enrollada, mal, le cuentas a todo el mundo lo que pasó y hay pacientes que no se te olvidan pero después uno se acostumbra. Yo no sé si eso es bueno o es malo porque uno con el tiempo se vuelve fría y de piedra”. (E7) Enf.*

*“Al pensar en un paciente que está crítico y que no va a salir y se va a morir es un golpe grande para uno también pensando en la familia”. (E8) Enfermero.*

*“No, ningún conflicto ético, como te digo siempre se discute mucho el tema y de hecho a criterio de enfermería se conversa mucho con la familia para informarle hasta donde se llega que es lo que se puede hacer”. (E8) Enfermero.*

## CAPÍTULO 6. ACTITUDES, EMOCIONES Y PERCEPCIÓN DE LA PREPARACIÓN ASISTENCIAL Y EMOCIONAL DE LOS ESTUDIANTES DE ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE Y EL ENFERMO TERMINAL<sup>122</sup>

Dennisse Brito Placencia, Tania Bocaz Cartes, Macarena Bustos Villar, Rina González Rodríguez\*

\*Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile.

La muerte es una circunstancia inevitable para cada ser humano, un límite natural que, sin embargo, se ha convertido en un tabú sobre todo en occidente<sup>123</sup>. En este sentido, lo único que se tiene claro son las reacciones naturales ante ella, como lo han demostrado Limonero<sup>124</sup> y Busquets y Pujol<sup>125</sup>, quienes señalan que la muerte y/o su proximidad generan un extenso conjunto de actitudes y emociones de variada intensidad en donde las respuestas emocionales más frecuentes son ansiedad, miedo y depresión.

En el ámbito médico se podría aseverar que también existe la negación social hacia la muerte, aunque de manera más silenciosa, puesto que la medicina se centra básicamente en “combatir” o eliminar todas las causas posibles de muerte, partiendo de un supuesto teórico de que todo puede ser “evitable”. Esta situación se representa de manera más destacada cuando acontece la muerte de una persona y esto se vive como un fracaso médico<sup>126</sup>.

Actualmente se tiende a esconder y medicalizar la muerte, prefiriendo que esta sea rápida, súbita, sin dolor y que ojalá se produzca cuando la persona duerme o cuando exista un bajo nivel de consciencia<sup>127</sup>. Con respecto a esto, Callahan<sup>128</sup> y Bayés<sup>129</sup> precisan que el objetivo de la medicina del siglo XXI no debiera limitarse a evitar o curar enfermedades, sino a cumplir dos grandes y complejos objetivos: el primero es

---

<sup>122</sup> Publicado en: D. Brito, T. Bocaz, M. Bustos, R. González. Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal. *Medicina Paliativa*, 2009, 16 (3): 152-158.

<sup>123</sup> Bayés R, Limonero JT, Buendía B, Burón E, Enríquez N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Rev Medicina Paliativa* 1999; 6(4):

140-3. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Rev Medicina Clínica* 2000; 115: 579-82. Berger M, Hortalá F. *Morir en el ospital*. 1ª ed. Barcelona: Ed Rol;1982.

<sup>124</sup> Limonero JT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de Psicología General y Aplicada* 1996; 49(2): 249-65.

<sup>125</sup> Busquets X, Pujol T. Los estudiantes de enfermería ante la muerte y el morir. *Rev Medicina Paliativa* 2001; 8(3): 116-9.

<sup>126</sup> Colell R, Limonero J, Otero MD. Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Rev Investigación en Salud* 2003; 5(2).

<sup>127</sup> Azulay A. Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de muerte. *Revista Medicina Paliativa* 2000; 7: 145-56. Limonero JT. Ansiedad ante la muerte. *Rev. Ansiedad y Estrés* 1997; 3(1): 37-46.

<sup>128</sup> 9. Callahan D. Death and the research imperative. *N Eng J Med* 2000; 34: 654-6.

<sup>129</sup> 10. Bayés R. Los dos objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI. *Rev Jano* 2000; 65: 2428-9.



evitar la muerte y el segundo es que cuando esta llegue, a pesar de los esfuerzos, lograr que los pacientes mueran en paz.

Al respecto y en relación a los profesionales de enfermería Yagüe y García dicen:

*“Los profesionales de Enfermería, por nuestras responsabilidades inherentes, estamos continuamente enfrentados a la realidad de la muerte de otras personas. Esta confrontación a menudo resulta dolorosa o difícil, pero debemos encontrar una actitud serena y equilibrada para aliviar nuestros sentimientos de tensión y cubrir al mismo tiempo las necesidades del paciente con enfermedad terminal”*<sup>130</sup>.

Como también lo confirma Colell<sup>131</sup>, los profesionales de la Salud no están libres de las emociones, actitudes o sentimientos que les genera la muerte y los enfermos moribundos. Tomás y Guix<sup>132</sup> describen que aquellos colectivos, como el de enfermería, padecen en diferentes grados ansiedad e intranquilidad que pueden generar una atención inadecuada, entre ellas, actitudes de rechazo, huída o inseguridad, al afrontar sus propios miedos ante el fallecimiento.

Dado que en Chile es un tema que recién emerge es primordial detenerse y observar si se responde a las necesidades de la población actual. Un primer camino para optimizar la formación de los profesionales de enfermería sería resolver los siguientes objetivos:

–Identificar las características sociodemográficas de los estudiantes de enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

–Identificar y describir las actitudes y las emociones de los estudiantes de enfermería de dicha universidad frente a la muerte y al enfermo terminal.

–Identificar y describir la percepción de la preparación emocional y asistencial de los estudiantes de enfermería de esta universidad.

Creemos necesario ampliar la atención sobre el tema, sobre todo en lo que concierne a la formación específica en relación a la muerte, el proceso de morir, la enfermedad terminal, el duelo, los cuidados paliativos y no sólo, como fue en este caso para la enfermería, sino para todas las ramas de la medicina y la salud.

## **Metodología**

Este estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal se realizó con los estudiantes de enfermería de 1º, 3º y 5º año de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Constituido por un número de 130 personas, provenientes de un universo de 242 personas, los criterios de inclusión fueron considerar a los alumnos de la carrera de los años nombrados anteriormente, con el objetivo de generar un grupo heterogéneo de los 5 años de la carrera de enfermería y por la imposibilidad de realizar el estudio con los 242 alumnos; dentro de los criterios de exclusión se consideró que no padecieran una depresión, ni que se encontraran en fase de duelo (pérdida de un ser querido durante un periodo menor de 6 meses).

Para recolectar la información se utilizó un instrumento de un estudio doctoral realizado en España con alumnos de enfermería de las universidades de Lleida y de Sevilla<sup>133</sup>. La

---

<sup>130</sup> 11. Yagüe AC, García MC. Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales. *Revista de Enfermería de Albacete* 1994; 4: 34-7.

<sup>131</sup> Colell R, Fontanals A, Rius P. Atención al enfermo terminal: trabajo en equipo. *Rev ROL* 1993; 177: 56-8.

<sup>132</sup> Tomás J, Guix E. Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. *Rev Enfermería Científica* 2001; 11(3): 104-9.

<sup>133</sup> Colell R, Limonero J, Otero MD. Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Rev Investigación en Salud* 2003; 5(2).

re-aplicación y modificaciones de tipo local, es decir, que consideraron la realidad chilena, fueron autorizadas por el autor principal del estudio, Ramón Colell. Dicha herramienta se empleó durante las semanas del 10 noviembre al 31 de diciembre de 2006 y del 2 de enero al 2 de febrero de 2007. A todos los participantes se les garantizó confidencialidad de los datos y la voluntariedad de la participación en el estudio mediante un consentimiento informado que se adjuntó a la encuesta. Ningún alumno rechazó participar en el mismo. El tiempo necesario para responder el instrumento osciló entre los 10 y 15 minutos. De los 130 instrumentos corregidos ninguno fue rechazado.

El instrumento constó de cinco segmentos:

1. *Características sociodemográficas*: dentro de este segmento se encuentra la edad, el sexo, la residencia actual (adaptado a la realidad chilena), el año que cursa y se agregó la pregunta: “¿usted realizó o está realizando el curso de cuidados paliativos?”, curso de tipo opcional en la escuela de enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Esta pregunta nos pareció que debíamos incluirla por ser atinente al tema.
2. *Preparación emocional y asistencial*: este ítem estuvo compuesto por tres tópicos que hacían referencia principalmente a la preparación desde un punto de vista emocional, psicológico y asistencial que tendrían los estudiantes sobre el cuidado de enfermos terminales. La valoración se realizó a través de una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta las cuales eran: “nada, poco, regular, bastante y mucho”; considerando a la opción “nada” como la inexistencia de preparación; las opciones “poco y regular” como la existencia de algún grado menor de preparación; “bastante” como la existencia de suficiente preparación; y “mucho” como el mayor grado de preparación. Además se valoró en una escala de graduación la importancia que tiene el cuidado del enfermo terminal en la carrera de enfermería, desde “la mínima importancia” con una puntuación de 1 punto y “la máxima importancia” con 10 puntos.
3. *Escala de preferencias profesionales*: fue una escala de ocho ítems donde se valoró el deseo de trabajar en el futuro profesional con un tipo determinado de enfermos. El nivel de deseo tiene una puntuación que va desde 1, que significa “nada” a 5 puntos que significa “muchísimo”.
4. *Escala de ansiedad ante la muerte*: se utilizó la versión modificada (escala Colet-Lester). Es una escala formada por 20 ítems distribuidos en cuatro sub-escalas en las que se valora el miedo ante la propia muerte, el propio proceso de morir, la muerte de una persona querida y el proceso de morir de la persona querida. La valoración es realizada mediante la misma escala de Likert, de 1 “no me preocupa nada” a 5 “me preocupa muchísimo”.
5. *Cuestionario de factores que ayudan a morir en paz*: este constó de dos partes: en la primera de ellas los sujetos valoraron 11 posibles factores que los podían ayudar a morir en paz. Estos aspectos fueron estimados con la misma escala de Likert, o sea, desde 1 “no me gustaría nada” a 5 “me gustaría muchísimo”. Posteriormente, en la segunda parte las personas han de seleccionar de todos los factores evaluados, los dos que consideran que más les ayudarían a morir en paz.

### **Plan de tabulación y análisis**

La tabulación de los datos se realizó obteniendo los porcentajes de cada una de las respuestas de los 49 ítems a través del programa estadístico SPSS 10.0. El análisis se basó en estadísticas de tipo descriptivas en donde se dan a conocer los mayores y

---

menores porcentajes que se destacan en cada ítem de acuerdo a las opciones de respuesta.

## Resultados

Dentro de las características sociales y demográficas del total de alumnos de enfermería evaluados que corresponden a 130 personas el 33% pertenecen a primer año de carrera, 34% a tercer año y 33% a quinto año. Su edad varía entre los 18 y 25 años, observándose un bajo número de personas mayores a 26 años. Los de estudiantes de 19 años abarcan el mayor número de la muestra.

De los encuestados, el mayor porcentaje lo tiene el sexo femenino con un 93,1% del total de la población en estudio. El lugar de residencia mayoritario fue Santiago -capital de Chile- con un 82,3% y sólo un 17,7% de los estudiantes proviene de regiones del país.

Con respecto a la preparación asistencial y emocional de los estudiantes frente al enfermo terminal, del total de los estudiantes encuestados, sólo el 6,2% realizó el Curso optativo de Cuidados Paliativos, mientras que la gran mayoría no lo realizó (más del 93%).

En relación a la percepción de la preparación asistencial de los estudiantes frente al enfermo terminal estos indican estar, en su gran mayoría, preparados de una manera “regular” (40%). Si se suman estos últimos y los encuestados que refieren estar “poco” preparados (33%), se obtiene un 73%, resultado que es más de cuatro veces a la suma de los estudiantes que refieren estar “mucho” y “bastante” preparados (15%).

Algo similar ocurre con la preparación de los estudiantes desde un punto de vista emocional o psicológico para cuidar enfermos terminales, ya que la gran mayoría considera tener “poca” (37%) y un 25% refiere estar “regularmente” preparado. Sólo un 3% refiere estarlo “mucho” y un 17% refiere estar “bastante” preparado.

A diferencia, los estudiantes que han realizado el curso de cuidados paliativos la mayoría de los encuestados (63%) siente mucha y bastante preparación emocional o psicológica frente al enfermo terminal y el 62% de ellos refiere tener mucha y bastante preparación asistencial. Cabe destacar que ningún estudiante refirió estar poco o nada preparado.

En concordancia, los estudiantes que no han realizado el curso (71,0%) considera estar regular y poco preparado emocional o psicológicamente frente a personas con enfermedad terminal. De estos el 37,1% considera tener una preparación asistencial regular y sólo el 5,7% refiere estar muy preparado.

En relación a la percepción de la importancia de los cuidados al enfermo terminal en la carrera de enfermería la mayoría de los estudiantes (62,3%) le otorgó una puntuación máxima de 10 puntos. Sólo un 1,52% consideró que estos tenían una importancia inferior a 6 puntos.

En la tabla de las preferencias laborales (Tabla I) se puede observar que sobre el 50% de las preferencias laborales de los alumnos se encuentran: el deseo de trabajar mucho o muchísimo con enfermos de urgencia con un 61,5%, le sigue con un 53,84% trabajar en atención primaria y con un 50% trabajar con enfermos pediátricos. Entre las preferencias laborales que se desean trabajar poco o nada se encuentran con un 40,7% el trabajo con enfermos terminales geriátricos y un 38,5% con enfermos terminales de sida.

**Tabla I: Actitud frente a las futuras preferencias laborales que tienen los estudiantes:**

Preferencias/Categorías	Mucho -Muchísimo N	%	Nada - Poco N	%
-------------------------	-----------------------	---	------------------	---

Trabajar con enfermos agudos	45	34.6	24	18.5
Trabajar con enfermos terminales de Cáncer	50	38.4	34	26.1
Trabajar con enfermos en atención primaria	70	<b>53.84</b>	28	21.5
Trabajar con enfermos terminales de sida	38	29.3	50	<b>38.5</b>
Trabajar con enfermos pediátricos	65	<b>50</b>	42	32.3
Trabajar con enfermos terminales geriátricos	48	36.9	53	<b>40.7</b>
Trabajar con enfermos en una UCI	59	45.4	32	24.6
Trabajar con enfermos ingresados en urgencia	80	<b>61.5</b>	25	23.8
Trabajar con enfermos terminales de raza mapuche	45	34.6	31	23.8

Negrilla: Mayores porcentajes de elección.

En la escala de Collet-Lester (Tabla II) se encuentran los aspectos que preocupan o inquietan al estudiante de su propia muerte. El mayor porcentaje (43,1%) refiere preocuparle o inquietarle “muchísimo” morir joven. En cuanto a los otros aspectos se puede decir que frente a “Perder todo lo que tienen en la vida” y “No poder sentir o pensar algo nunca más” son similares los porcentajes entre los dos extremos “nada” y “muchísimo” pero la opción “Nada” es la que posee el mayor porcentaje. En el aspecto “La imposibilidad total de comunicación” el 28,5% dice preocuparle “muchísimo” y al 23,8% le preocupa “nada”. Finalmente en la opción “Que nadie te recuerde tras tu muerte” los porcentajes mayores se encuentran entre las categorías “regular”, “poco” y “nada”, con un 23,1, 20 y 20%, respectivamente.

Se aprecia (Tabla II) que a la mayoría de los encuestados le preocupa “muchísimo” los aspectos mencionados, obteniendo el mayor porcentaje el aspecto “La posibilidad de morir solo, sin la presencia de seres queridos” con un 65,4%. Sólo la opción de “La incertidumbre que acompaña el proceso de morir” presenta porcentajes más similares en las categorías, manteniendo el mayor porcentaje en la opción “muchísimo” como los otros aspectos.

La mayoría de los estudiantes encuestados afirman que les preocupa o inquieta “muchísimo” los aspectos mencionados respecto a la muerte de la persona más querida (Tabla II). Sin embargo, el aspecto que obtiene un mayor porcentaje es “Su pérdida definitiva” con un 78,5%.

**Tabla II Subescalas Colet-Lester:**

Subescalas Colet-Lester	Nada %	Un poco %	Regular %	Mucho %	Muchísimo %
<b>Tu propia muerte / categoría</b>					
Perder todo lo que tienen en esta vida	<b>21.7</b>	17.8	19.4	20.2	20.9
No poder sentir o pensar algo nunca más	<b>27.9</b>	17.1	10.9	17.1	27.1

La imposibilidad total de comunicación	23.8	16.2	14.6	15.4	<b>28.5</b>
Que nadie te recuerde tras tu muerte	20	20	<b>23.1</b>	18.5	17.7
Morir joven	12.3	13.1	13.8	15.4	<b>43.1</b>
<b>El propio proceso de morir/ categoría</b>					
Un dolor continuo insoportable	6.2	6.9	6.2	23.1	<b>57.7</b>
La pérdida de control sobre mis funciones fisiológicas	5.4	6.2	14.6	24.6	<b>49.2</b>
El deterioro de mis facultades mentales	3.8	6.9	5.4	21.5	<b>61.5</b>
La posibilidad de morir solo, sin la presencia de seres queridos	5.4	3.1	9.2	16.9	<b>65.4</b>
La incertidumbre que acompaña el proceso de morir.	11.5	12.3	23.8	16.2	<b>35.4</b>
<b>La muerte de la persona más querida/categoría</b>					
Su pérdida definitiva	0.8	2.3	7.7	10.8	<b>78.5</b>
El hecho que no podré verla, sentirle u oírla nunca más	1.6	3.1	5.4	15.5	<b>74.4</b>
No poder comunicarme con ella nunca más	0.8	6.2	17.8	20.2	<b>55.0</b>
Arrepentirme de no haber aprovechado más su compañía cuando estaba viva	6.2	4.7	9.3	21.7	<b>58.1</b>
Sentirme solo/a sin ella.	2.3	7.8	20.9	20.9	<b>48.1</b>
<b>Proceso de morir persona más querida/categoría</b>					
Contemplar su dolor y sufrimiento	3.1	2.3	13.8	25.4	<b>55.4</b>
Contemplar su pérdida de control sobre sus capacidades fisiológicas	5.4	6.9	20.8	27.7	<b>38.5</b>
Contemplar su deterioro mental	3.1	2.3	13.8	25.4	<b>55.4</b>
Pensar que puede morir sola sin la presencia de los seres queridos	4.6	5.4	6.2	16.2	<b>67.7</b>
Sentirme sin recursos para ayudarla	3.8	4.6	2.3	17.7	<b>71.5</b>

Cursiva: Menor porcentaje.  
 Negrilla: Mayor porcentaje.

**Tabla III: Aspectos que podrían ayudarte a morir en paz**

Aspectos / categorías	Nada %	Poco %	Regular %	Mucho %	Muchísimo %
1. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar	2.3	7.7	20.8	<b>36.9</b>	32.3

2. Pensar que mi proceso de morir, si se produce, será corto.	2.3	10.0	19.2	<b>36.9</b>	31.5
3. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas	0.8	5.4	21.5	26.9	<b>45.4</b>
4. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insostenible para mis personas queridas	4.6	2.3	12.3	27.7	<b>53.1</b>
<b>5. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.</b>	0.3	2.3	5.4	20.0	<b>72.3</b>
6. Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una UCI	4.6	5.4	18.5	30.8	<b>40.8</b>
<b>7. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido</b>	1.5	0	6.2	23.1	<b>69.2</b>
8. Creer en otra vida después de la muerte	6.9	9.2	19.2	20.8	<b>43.8</b>
9. No sentirme culpable (sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.	0.8	4.6	9.2	32.3	<b>52.3</b>
10. Pensar que si la situación se me hace insostenible, podré disponer de ayuda para morir con rapidez.	20.8	15.4	<b>25.4</b>	20.8	16.9
11. Pensar que podré morir en casa.	4.6	8.5	<b>32.3</b>	24.6	30.0

Negrilla: Mayores porcentajes de elección.

En la tabla II, en la sección del proceso de morir de la persona más querida, los mayores porcentajes están otorgados a la categoría “muchísimo”, con el más alto porcentaje es el aspecto “Sentirme sin recursos para ayudarla” con un 71,5%. El aspecto que obtiene menor porcentaje en esta categoría es “Contemplar su pérdida de control sobre sus capacidades fisiológicas” con un 38,5%.

En los aspectos que podrían ayudarte a morir en paz (Tabla III) se aprecia que en la mayoría de ellos el porcentaje mayor se encuentra en la categoría de “muchísimo” destacándose “Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas” con un 72,3% y “Pensar que mi vida ha tenido algún sentido” con un 69,2%. Sólo en los dos últimos aspectos no se observó esta situación, ya que el mayor porcentaje se encuentra en la categoría de “regular”. Al preguntarles cuáles eran los dos aspectos que más les importaban coinciden con los de mayor porcentaje.

### Discusión y comentarios

Centrándose en el análisis de los resultados, lo que primero se abordará será el punto sobre la realización del curso de “Cuidados Paliativos”. De la totalidad de los estudiantes de 3° y 5° año (que son los que pueden optar a la realización de este curso) un bajo porcentaje accedió a este, por lo tanto es reducida la cantidad de estudiantes que

abordan el tema de manera formal así como lo evidencian Forbes<sup>134</sup>, Ross<sup>135</sup> y otros investigadores sobre el tema<sup>136</sup>. Estos explican el déficit en la preparación de pregrado en las enfermeras en el área de “Cuidados Paliativos”.

Dentro de la percepción sobre preparación asistencial se observa que los estudiantes se perciben poco preparados de igual manera como ocurre con la percepción de la preparación emocional. Esto concuerda con lo que dice Salomón<sup>137</sup>, quien estudió que no hay un entrenamiento formal en cuidados paliativos en el personal de salud y a su vez, estos expresaban la necesidad de tenerlo. Forbes<sup>138</sup> además agrega que esta situación es percibida por los pacientes, quienes sienten que en ciertas ocasiones los miembros del equipo de salud carecen de conocimientos para valorarlos adecuadamente y responder a sus necesidades físicas, más aún, notan también la ausencia de atención a sus requerimientos emocionales y espirituales.

Con respecto a la percepción de la preparación emocional, los estudiantes que realizaron el curso de cuidados paliativos, en su mayoría percibe que está bastante preparado a diferencia del grupo que no lo ha realizado, quienes en su mayor porcentaje perciben poca y regular preparación. En cuanto a la preparación asistencial, el grupo de estudiantes que realizó el curso percibe entre mucha y bastante preparación asistencial y ninguno refiere sentirse poco o nada preparado a diferencia de los estudiantes que no hicieron el curso, en donde pudimos constatar que la mayoría percibe nada, poca o regular preparación.

Sin embargo, al preguntar a los estudiantes sobre la importancia de los cuidados al “Enfermo Terminal” en la carrera, la mayoría le otorgó un alto grado de importancia. Ante esto podemos analizar dos puntos: el primero es que los alumnos de enfermería consideran de mucha importancia el tema dentro de su formación profesional, pero sin embargo, un número menor de estudiantes realiza el curso optativo de cuidados paliativos. El segundo es que “la carrera no responde a la necesidad de tener una preparación formal en cuidados paliativos dentro de la malla curricular de pregrado, ya que si bien existe un curso es optativo y no de carácter obligatorio”. Una respuesta positiva a esta necesidad podría ser incluir este curso dentro de esta malla de forma obligatoria. Pero esto no ocurre sólo en la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica sino que también ocurre en otras universidades. Al respecto Araneda<sup>139</sup> plantea que el problema es que no hay uniformidad en la docencia de pregrado para abordar los Cuidados Paliativos en relación a: asignaturas, objetivos, contenidos, horas y campos clínicos. La preparación de los docentes no es de post-

---

<sup>134</sup> Forbes S. This is heaven’s waiting room, end of life in one nursing home. *Journal of Gerontological Nursing* 2001; 27(11): 37-45.

<sup>135</sup> Ross M, Dunnig J, Edwards N. Palliative care in China: facilitating the process of development. *J Palliat Care* 2001; 17(4): 281-8.

<sup>136</sup> Touhy T, Brown C, Smith C. Spiritual caring, end of life in a nursing home. *Journal of Gerontological Nursing* 2005; 31(9): 27-34.

<sup>137</sup> Salomón L, Belouet C, Vinant-Binam P, Sicard D, Vidal- Trécan G. A terminal care support team in a Paris University Hospital: care providers' views. *J Palliat Care* 2001; 17(2): 109-16.

<sup>138</sup> Forbes S. This is heaven’s waiting room, end of life in one nursing home. *Journal of Gerontological Nursing* 2001; 27(11): 37-45.

<sup>139</sup> Araneda E. *SopORTE a enfermos terminales: Enseñanza de Cuidados Paliativos en Escuelas de Enfermería*. Santiago: Colegio de Enfermeras de Chile; 2000 [updated 2000; cited 2006 27 de Septiembre]; Available at: <http://www.colegiodeenfermeras.cl/pdf/cpaliativo.pdf>

título, sino más bien sólo considera autoformación, asistencia a jornadas entre otro tipo de eventos. En su estudio demuestra que la mayoría de las escuelas (ocho) sólo poseen textos específicos y no así cursos definidos y formales de preparación pero en su totalidad consideran necesario incluir los Cuidados Paliativos en pre-grado.

En cuanto al análisis y discusión de los resultados que hacen referencia a las preferencias laborales de los estudiantes, a la mayoría de estos les agradaría trabajar con enfermos de urgencia, en atención primaria y con enfermos pediátricos, mientras que la opción de trabajar con enfermos geriátricos y enfermos terminales de sida fueron las opciones menos elegidas. Esto se explicaría, según León<sup>140</sup> y Rovira<sup>141</sup>, debido a que existen prejuicios y reticencias de los profesionales de enfermería respecto a pacientes VIH positivos y enfermos de sida.

Con respecto a los pacientes geriátricos, Eakes<sup>142</sup> revela que un porcentaje muy elevado de enfermeras que atienden a ancianos muestran actitudes negativas hacia estos. El escaso interés para asistir a enfermos terminales, en contraposición con el deseo de cuidar a enfermos pediátricos, es el contrapunto entre la vida y la muerte, entre cuidar a la persona con pocos años de vida y cuidar a la que le queda poco tiempo. Así - como dice Collel<sup>143</sup> - estar a cargo de enfermos de sida o geriátricos implica en muchos casos tener presente la muerte a corto plazo, factor que sin duda puede influir en sus propias emociones y actitudes, en consecuencia, en el bajo deseo de atender estos enfermos.

Entre los aspectos que más preocupan e inquietan a los estudiantes, ante la propia muerte y el propio proceso de morir, es morir joven y que sea solo, sin la compañía de sus seres queridos. En cuanto a la muerte de la persona más querida y el proceso de morir de esta, lo que más preocupa e inquieta es su pérdida definitiva y sentirse sin recursos para ayudarla en esta etapa. Como respuesta a este fenómeno, los cuidados paliativos proponen el reconocimiento y aceptación de la realidad de la muerte, desdramatizándola y enfrentándose a ella. Es trascendente dar a luz que la educación sobre la muerte y los cuidados paliativos reducirían la ansiedad ante ella como lo demuestra en sus estudios Kaye y Loscalzo<sup>144</sup>, Tomás y Aradilla<sup>145</sup>, así como también que existen mejorías en las actitudes hacia la muerte y el enfermo terminal. Por último también existiría mayor eficiencia en los cuidados al paciente y su familia<sup>146</sup>.

---

<sup>140</sup> León JM. Aspectos psicosociales del paciente con sida y actitudes de los profesionales desde los servicios de salud hacia esta enfermedad. En: Yubero S, Larrañaga E (Ed) *SIDA: Una visión multidisciplinar*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha; 2000: 27-39.

<sup>141</sup> Rovira M, Uriz E, Rodríguez C, Vila A. Comportamiento y actitud de los profesionales de hospitalaria ante los pacientes VIH positivos. *Rev Enfermería Clínica* 1999; 4: 135-41.

<sup>142</sup> Eakes G. The relationship between death anxiety and attitudes toward the elderly among nursing staff. *Rev Death Studies* 1985; 9: 163-72.

<sup>143</sup> Colell R, Limonero J, Otero MD. Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal. *Rev Investigación en Salud* 2003; 5(2).

<sup>144</sup> Kaye JM, Loscalzo G. Learning to care for dying patients: a controlled longitudinal study of death education course. *Journal of Cancer Education* 1998; 13 (1): 52-7.

<sup>145</sup> Tomás J, Aradilla A. Educación sobre la muerte en estudiantes de enfermería: eficacia de la metodología experimental. *Rev Enfermería Clínica* 2001; 234-235: 65-72.

<sup>146</sup> Frommelt KH. The effects of death education on nurse's attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *Rev American Journal of Palliative Care* 1991;



Dentro de los aspectos que los estudiantes perciben que podrían ayudarlos a morir en paz todos eran considerados en el grado de mucha o muchísima importancia. Entre estos están: pensar que los médicos controlen el dolor, que el proceso será corto, controlar todas las funciones fisiológicas hasta el final, sentirse cerca de las personas queridas, y creer en otra vida después de la muerte, entre otros. Esto refleja el delirio de inmortalidad que existe en la sociedad actual. Como muy bien lo explica Gómez<sup>147</sup>, el gigantesco y acelerado avance de la medicina y la eficacia de las múltiples técnicas diagnósticas y terapéuticas han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad otorgando al médico una sabiduría y omnipotencia que sobrepasa la realidad. En este sentido, el delirio de inmortalidad ha generado una actitud de negación a la muerte. En la actualidad al enfermo se le oculta la gravedad de su enfermedad. Y no sólo eso; en nuestra vida cotidiana se vive ocultando la enfermedad, la muerte o lo que recuerda a ella, vejez, arrugas, a través de cremas, productos y operaciones estéticas. Envejecer es acercarse a la muerte.

En base a todas las evidencias antes expuestas, creemos que la preparación de enfermería en el tema es el pilar que debe existir para solucionar el déficit no sólo asistencial, sino psicológico y emocional que los estudiantes perciben. Para responder a la necesidad actual en la que los pacientes terminales han aumentado debido al incremento de la esperanza de vida, así como por el aumento de enfermedades que generan agonía por largo tiempo (entre ellas el sida y el cáncer), pensamos que no sólo debería existir un curso de cuidados paliativos en la malla de pregrado de las escuelas de enfermería, si no que se debería incluir el tema desde todas las perspectivas en que se encuentra inserto, como en los cursos psicología, sociología, ética, cuidados de enfermería en cada una de las etapas del ciclo vital, entre otros, puesto que darle un énfasis meramente médico nos hace cerrar la posibilidad de educar a los futuros enfermeros de una manera integral que les permita no sólo brindar un buen cuidado a los pacientes, sino además lograr la tranquilidad y el bienestar psicológico que ellos necesitan.

Antes de las conclusiones finales es necesario señalar que el presente estudio tiene algunos supuestos. Primero, que los estudiantes de enfermería evaluados tienen algún grado de conocimiento sobre la muerte y el enfermo terminal; segundo, supone que estos no se encuentren con alteraciones o patologías de salud mental; y, por último, supone también que estos no estuvieran cursando un proceso de duelo. Dentro las limitaciones se encuentran que el instrumento fue realizado en un periodo complejo para los estudiantes, debido a que se hallaban en un periodo de pruebas y exámenes, lo que pudo haber influido en el momento de responder. Pueden haberse producido diversos sesgos que pudieron influir en mayor o menor grado en la extrapolación de los resultados obtenidos. Por un lado, puede constituir un sesgo la selección de los estudiantes ya que no se realizó de forma aleatoria. Por otra parte, el hecho de que se haya realizado en un universidad concreta de Chile puede constituir un sesgo ya que los resultados están influenciados por el tipo de población que estudia en esta universidad y por la formación que estos estudiantes reciben.

---

8(5): 37-43. Kaye J M, Gracely E , Loscalzo G. Changes in students' attitudes following a course on death and dying: a controlled comparison. *Journal of Cancer Education* 1994; 9: 77-81.

<sup>147</sup> Gómez M, editor. Cuidados Paliativos. V Congreso Nacional de Derecho Sanitario; Madrid, 22 al 24 de octubre de 1998.

Este estudio es un primer intento para profundizar en las actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los futuros profesionales ante la enfermedad terminal y la muerte en Chile. Sugerimos que los resultados de este estudio sean la base de futuras investigaciones que permitan preparar profesionales integrales en el cuidado del enfermo terminal.

### **Agradecimientos**

Se agradece considerablemente la cooperación de Ramón Colell Brunet por facilitar el instrumento de la investigación y al Profesor Dr. Francisco León por la contribución de información valiosa respecto al tema. Finalmente agradecemos la colaboración de Mauricio Onetto por su gran aporte crítico e histórico, así como también por su gran apoyo en la realización de esta investigación.

## CAPÍTULO 7. CÓMO ENFRENTAN LAS ENFERMERAS LA MUERTE DE UN PACIENTE. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA EN HOSPITALES DE SANTIAGO<sup>148</sup>

Francisco Javier León Correa\*, Claudia Escalona H, Valeska González Cid\*\*

\*Dr. en Filosofía y Letras y Magíster en Bioética. Profesor Asociado Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

\*\* Licenciadas en Enfermería, Universidad Diego Portales, Santiago de Chile.

### 1. Introducción

El cuidado de enfermería se ha establecido más que como una acción aislada e individual, como un complejo conjunto de procedimientos dirigidos a la búsqueda de la mejor situación de bienestar en el paciente, cualquiera sea su condición, englobando en este cuidado la totalidad de las circunstancias personales de los individuos: la familia, el grupo social, las culturas, las creencias y los valores. Este cuidado se extiende, además, a todas las edades y etapas de la vida; desde el nacimiento hasta la muerte, y es en este último y trascendental instante vital en el que los cuidados deben dirigirse al máximo respeto de la dignidad del que sufre y al alivio de cualquier tipo de sufrimiento<sup>149</sup>.

En el siguiente trabajo se expondrá el enfrentamiento de la enfermera ante la muerte de pacientes terminales y aquellos que se encuentran en riesgo vital. Se pretende contribuir a conocer cómo la enfermera enfrenta la muerte próxima de este tipo de pacientes, si requiere o no de alguna capacitación previa para trabajar en los servicios que atienden a personas con pronóstico certero de muerte<sup>150</sup>, si es que se cuenta con el apoyo de un grupo multidisciplinario que se ayude entre sí, y que ayude al paciente y familia a enfrentar el futuro desenlace que es la muerte<sup>151</sup>.

Creemos que con el desarrollo de esta investigación se podrán detectar necesidades en el ejercicio de la enfermería como, por ejemplo, la carga emocional que significa afrontar a diario la muerte de personas cercanas o que se ven a día a día. Y que esto pueda también de alguna forma repercutir en la atención que se les debe brindar a estos pacientes de manera holística para ayudarlos en el bien morir, o sea, con dignidad. Pero lo fundamental es conocer la realidad de aquellas enfermeras que se enfrentan día a día con la muerte de aquellas personas a las cuales les han brindado su cuidado, algo que

---

<sup>148</sup> Artículo elaborado en base a la Tesis de Licenciatura en Enfermería, defendida en noviembre 2006 por Claudia Escalona y Valeska González Cid. Comunicación presentada y abstract publicado, en: XI Jornadas Asociación Argentina Bioética, Rosario, Argentina, 2006: 18.

<sup>149</sup> Gómez Gallego, Rocío. *La dignidad humana en el proceso salud-enfermedad*. Bogotá: Editorial Universidad Del Rosario; 2008. Fetter, Marilyn. End-of-Life Care: The Nursing Role. *Med Surg Nursing*, 2000, 9:230.

<sup>150</sup> Childress, Susan. Improving End-of-Life Care. *Nursing Management*, 2001, 32 (10): 32-35. Ferrell, Betty et al. End of Life Care: Nurses speak out. *Nursing Ethics*, 2000, 30 (7): 54-57. Mittang, Oskar. *Asistencia práctica para enfermos terminales*. Barcelona: Herder; 1996.

<sup>151</sup> Muñoz, Mara. *El equipo de salud y la familia del niño muriente*. Tesis de Magíster en Bioética. Centro de Bioética, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, 2008.

hasta el momento cuenta en Chile solamente con una investigación inicial de análisis cualitativo<sup>152</sup>

## 2.- Marco Teórico: Enfermería y muerte de los pacientes. Rol de la enfermera.

La atención de Enfermería es un servicio a la comunidad basado en las necesidades de salud de las personas y familias, que la enfermera/o profesional proporciona como una parte integrante y calificada de los programas de prevención, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, dando especial énfasis a la educación individual y de grupo, y a estimular la participación activa de la comunidad en la solución de los problemas que la afectan.

El ámbito de la práctica no se limita a determinadas tareas, funciones o responsabilidades, sino que incluye la prestación de cuidados directos y la evaluación de sus resultados, la defensa de los pacientes y de la salud, la supervisión y la delegación en otros, la dirección, la gestión, la enseñanza, la realización de investigaciones y la elaboración de una política de salud para los sistemas de atención de salud.

Junto al equipo médico, Enfermería tiene también un papel complementario en todas las situaciones clínicas al final de la vida que presentan aspectos o dilemas éticos<sup>153</sup>: en el consentimiento informado al paciente y familiares, en la implementación de las voluntades anticipadas<sup>154</sup>, en la limitación de tratamientos u órdenes de no reanimación<sup>155</sup>, en los cuidados paliativos<sup>156</sup>. Y su papel es especialmente importante en el acompañamiento del enfermo al morir.

En esta investigación nos centraremos en el papel de Enfermería en la atención al paciente y su familia en sus últimos momentos, cuando se produce el fallecimiento y el duelo. Las enfermeras precisan una formación y capacitación inicial y continua adecuada, además de un aprendizaje a lo largo de toda la vida, para ejercer su profesión de manera competente dentro del ámbito de la práctica profesional<sup>157</sup>. Para poder cumplir con su misión, la enfermera necesita de una formación particular en materia de cuidados a los moribundos. A esta misión se agrega que el equipo médico tiene una responsabilidad muy amplia, que va más allá del propio paciente, ya que confía a la enfermera no sólo el sostén del moribundo, sino también el de su familia.

---

<sup>152</sup> Muñoz Zamorano, Loreto; Reyes Najle Ana María. Vivencia de Enfermeras frente al fenómeno de la muerte de sus pacientes en un hospital público. Tesis de Licenciatura. Facultad de Enfermería, Universidad Andrés Bello. Santiago, 2004.

<sup>153</sup> León, Francisco J. Bioética y atención de Enfermería al paciente terminal. *Rev. Nova*, Bogotá, 2004. 2ª: 77-89.

<sup>154</sup> León, Francisco J. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*, 2008, 3 (2): 83-101. León Correa, Francisco; Abrigo Chavarría, Carolina; Délano Luco, Claudia. Voluntades anticipadas en los pacientes terminales. El rol de Enfermería. *Ética de los cuidados*, España, Fundación Index. 2009, Vol. 2 (3). Disponible en <<http://www.index-f.com/eticuidado/n3/et6878.php>>

<sup>155</sup> Torre, Javier de la (ed.) *La limitación del esfuerzo terapéutico*. Comillas, Madrid 2006.

<sup>156</sup> *Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos*. Ministerio de Salud MINSAL. Chile. Santiago, 2002. Couceiro, Azucena (ed.) *Ética en cuidados paliativos* Madrid: Editorial Triascastela; 2004. Aisengart Menezes, Raquel. *Em busca da boa morte. Antropología dos Cuidados Paliativos*. Río de Janeiro: Editora Fiocruz y Garamond Universitaria; 2004. Gracia, Diego; Rodríguez Sendín, Juan José (Directores). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación Ciencias de la Salud; 2006.

<sup>157</sup> Consejo Internacional de Enfermería, CIE. *Ámbito de la práctica de enfermería. Declaración de posición*. Web: <http://www.icn.ch/psscopesp.htm> .

Y para esto, es fundamental conocer cómo afrontan las enfermeras la muerte de los pacientes que tienen a su cargo, que es fundamental para la tarea de preparar y acompañar al duelo a sus familiares. Normalmente, lo realizan en las unidades de cuidados intensivos<sup>158</sup>, por el proceso de medicalización de la muerte en nuestra sociedad, aunque cada vez en mayor número se produce también el acompañamiento a los pacientes en sus domicilios, desde las unidades de asistencia domiciliaria, o desde los mismos Centros de salud de Atención Primaria<sup>159</sup>.

Parece que es natural que la función de ayudar a los miembros de la familia se prolongue más allá de la defunción: “uno de los aspectos más importantes de esta tarea es ayudarles a superar el dolor”<sup>160</sup>, a lo que puede ayudar mucho la propia experiencia personal<sup>161</sup>, encontrarle un sentido a la propia muerte y a la de los demás<sup>162</sup>, y aprender a acompañar al paciente en sus vivencias íntimas<sup>163</sup>. En definitiva, se trata de humanizar el proceso del morir, acompañando al paciente ya su familia, y conociendo de antemano los dilemas éticos que pueden presentarse, aunque cada vivencia sea única<sup>164</sup>.

### 3.- Objetivos y metodología

**Objetivo general:** Conocer la forma en que las enfermeras enfrentan la muerte de sus pacientes y el manejo de esta situación, relacionada con el paciente, el paciente, su familia y el equipo de salud.

**Objetivos específicos:**

Recoger experiencias de enfermeras que trabajen con pacientes terminales y/o pacientes críticos, con riesgo vital, en diferentes servicios y hospitales. Evaluar como las enfermeras afrontan la muerte de sus pacientes. Evaluar carencias y/o necesidades en la

---

<sup>158</sup> Gherardi, Carlos R. *Vida y muerte en terapia intensiva*. Buenos Aires: Biblos; 2007.

<sup>159</sup> Rubio, ML, Adalid C, de Castro C. Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencia primaria. *Atención Primaria*, 2007, 27 (9): 621-622.

<sup>160</sup> Jomain, Chistiane. *Morir en la ternura, Vivir el último instante*. Madrid: Editorial San Pablo, 3ª edcn; 1987: 132-144.

<sup>161</sup> Bermejo, José Carlos. *Estoy en duelo*. Madrid: Ediciones PPC; 5ª edcn; 2007. Célérier, Marie Claire; Oresve, Catherine-Janiaud; Govitaa, Florence. *El encuentro con el Enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis; 1999. De Hennezel, Marie. *La Muerte Íntima*. Barcelona: Editorial Plaza y Janes; 1996.

<sup>162</sup> Behar, Daniel. *Un buen morir: Encontrando sentido al proceso de la muerte*. México: Editorial Pax; 2003.

<sup>163</sup> Cornago Sánchez, Angel. *El paciente terminal y sus vivencias*. Santander: Sal Terrae; 2007. Gómez, Marina. No me da miedo la muerte, me da miedo el dolor. *Revista Index de Enfermería*, Granada, 2007, 16 (58): 63-67.

<sup>164</sup> Comisión Interprovincial Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Humanizar el proceso de morir. Sobre la ética de la asistencia en el morir*. Madrid: Fundación Juan Ciudad; 2007. García Colorado, Gabriel. *Bioética y muerte: aspectos sociales y éticos*. México: Trillas; 2008. Gómez Gallego, Rocío. Un paradigma humano en el proceso salud-enfermedad. En: *La dignidad humana en el proceso salud-enfermedad*. Bogotá: Editorial Universidad Del Rosario; 2008: 171-195.

formación de las enfermeras que trabajan con este tipo de pacientes Enunciar algunos aspectos que puedan ayudar a la formación de las enfermeras que trabajen con pacientes en situación terminal. Evaluar como es la relación enfermera - familia cuando se enfrenta la muerte de un paciente Determinar si la enfermera ayuda a la familia en la elaboración del duelo pre y post muerte del paciente. Conocer cómo vive la enfermera su propio duelo.

**Metodología:**

- Problema:“¿Las enfermeras padecen una alta carga emocional, al enfrentar la muerte de sus pacientes, pudiendo no recibir una capacitación lo suficientemente apta para manejarla?”.

- Hipótesis:“La enfermera no está capacitada profesional y holísticamente para enfrentar la etapa de agonía de un paciente en situación terminal, y posteriormente la muerte de este”

**Modalidad:** La investigación es cualitativa, comparativa, retrospectiva y vivencial.

Conceptos fundamentales: Rol de la enfermera, Muerte del paciente, Relación enfermera-paciente/familia

**Universo:** Corresponde a una muestra elegida al azar de 15 Enfermeras cuyo sexo es femenino, con edades que fluctúan entre 24 y 52 años, que trabajan en servicios de pacientes terminales o servicios críticos como, por ejemplo: UCI, UTI, Oncología, Cuidados especiales. Instituciones de Salud: Hospital DIPRECA, Clínica Santa María, Hospital San Borja Arriarán, Instituto de Terapias Oncológicas Providencia.

Instrumento: una encuesta semiestructurada. Fue validado por dos profesionales expertos en investigación cualitativa, externos al equipo investigador.

#### 4.- Análisis de resultados

El análisis de los resultados, se realizará a través de la la sistematización y categorización de los datos obtenidos<sup>165</sup>, que busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia. Es por lo anterior, que se cree que es de gran importancia, y se relaciona con la metodología de análisis a utilizar el: *Modelo de relación de persona a persona*, de Joyce Travelbee<sup>166</sup>.

Al tener cada una de las respuestas de las enfermeras encuestadas, se puede reconocer que todas llegan a un mismo punto, que es el paciente y su familia, su bienestar, sufrimiento, y a la vez el propio padecimiento o sensaciones experimentadas por dichas enfermeras en la relación con el paciente<sup>167</sup>.

---

<sup>165</sup> Rodríguez Gómez, Gregorio; Gil Flores, Javier; García Jiménez, Eduardo. *Metodología de la investigación cualitativa*. Jaén: Ediciones ALJIBE, 2ª edcn; 1999: 40-44. González Martínez, Luis. La sistematización y el análisis de los datos cualitativos. En: Rebeca Mejía y Sergio Antonio Sandoval (Coord.) *Tras las vetas de la investigación cualitativa*. México: ITESO, 3ª reimp. 2003: 155-174.

<sup>166</sup> Marriener, Tomey Ann; Raile Alligood, Martha. *Modelos y Teorías en enfermería*. Barcelona: Editorial Elsevier; 5ª edcn. 2003: 418-425.

<sup>167</sup> Moreno Preciado, Manuel. *El cuidado del “otro”. Un estudio sobre la relación enfermera/paciente inmigrado*. Barcelona: Bellaterra; 2008. Proporciona un buen ejemplo de metodología de investigación cualitativa de observación e interiorización de la relación enfermera/o-paciente.

Es difícil describir detalladamente qué acontecía en cada encuesta realizada, ya que cada una de las enfermeras tenía una distinta forma de ver las cosas, sin importar la edad o años de laborales de ellas, todas demostraron ser muy cercanas a los pacientes que tenían a su cargo. La angustia que les provocaba que estos pacientes estuviesen en este estado, terminal o crítico, el lazo que se creaba entre ellas y la familia de estos pacientes, y sobre todo, la mayoría de ellas destacó el apoyo que significaron tanto para el paciente como para sus familias.

Para entender de mejor modo como se fue desarrollando una a una las preguntas descritas en la encuesta realizada, a continuación se describirá un análisis detallado de todas las respuestas expresadas por nuestras encuestadas. Algunas de estas preguntas estarán, también, representadas en gráficos, pero sólo por una forma de marcar algunas diferencias que se consideraron de importancia.

**¿Qué piensa usted, debe hacer la enfermera para ayudar a los pacientes y/o familia para afrontar una muerte próxima de un paciente?**

Respuesta	Nº de Enfermeras	Porcentaje
Apoyo	11	73
Visitas Ilimitadas	10	67
Empatía	15	100
Total	15	100

Después de observar y analizar las respuestas entregadas en esta, la primera pregunta de la encuesta, se puede afirmar que hay tres pilares fundamentales en lo que se refiere a las actitudes que toma la enfermera frente al paciente terminal y su familia, estas son:

Empatía

Apoyo

Visitas ilimitadas.

Además de muchas otras que se repitieron en respuesta a esta pregunta y que se involucran en estas definiciones. Por ejemplo, el saber escuchar, el acompañar y el brindar tranquilidad, entre otras mencionadas. Con esto se pudo interpretar que las enfermeras elegidas y que trabajan en estos servicios “críticos” tienen un gran valor humano, ya que no sólo se preocupan por el quehacer de Enfermería basado en la práctica Clínica, sino que también, y es un punto destacable, son muy preocupadas del bienestar humano, emocional y Psicológico de sus pacientes y los familiares de estos.

**¿Están capacitadas las enfermeras, en el manejo de la muerte y duelo, antes de ingresar a trabajar a este tipo de servicios?, ¿Cree UD. que es necesaria una capacitación al respecto para trabajar en estos servicios?**

Respuesta	Nº de enfermeras	Porcentaje
Si están capacitadas	0	0
no están capacitadas	12	80
Ambigua	3	20
Total	15	100

En esta pregunta se obtuvo mayoritariamente como respuesta que las enfermeras (o por lo menos las encuestadas) no eran capacitadas para entrar a estos servicios “críticos”. Lo que se puede destacar, es que, ellas piensan que la capacitación es fundamental, y no sólo la capacitación teórica, sino que también y de gran importancia para estas

enfermeras, la capacitación psicológica y/o emocional, ya que manifiestan que es muy complicado, incluso algunas en su vida personal, enfrentarse a diario con la muerte. Además algunas de la encuestadas refieren que la experiencia de trabajar en estos servicios, podría ser de ayuda para una capacitación emocional, que ellas manifiestan es imprescindible. Por lo tanto y sin duda alguna, casi el 100% de nuestras encuestadas refieren fundamental para la enfermera y su quehacer diario la capacitación, tanto previa (pregrado) como a lo largo de su carrera profesional.

**Con respecto a su experiencia, ¿Cuál ha sido la muerte de un paciente, que más le ha costado superar?**

Esta pregunta fue muy complicada para el análisis, no sólo por describir lo que las enfermeras encuestadas refirieron acerca de ella, sino porque al momento de realizar la pregunta muchas de las encuestadas experimentaron variados sentimientos, entre ellos de pena, alivio, llanto. Pero es fundamental, describir que cada una de ellas tiene en su memoria esa o esas muertes que las marcaron, algunas por el tipo de paciente (niños, pacientes que lucharon hasta el final, relaciones que se dieron entre el paciente y enfermera, entre otras) sino que además, al recordar estos episodios su memoria pudo relatar con lujo de detalles aquellas cosas como: el nombre del paciente, su edad, la causa de muerte, y sus sentimientos inmediatos, como lo enfrentó y como le marcó para el resto de su vida personal y profesional. Se infiere que esta pregunta al ser de índole personal, es muy enriquecedora, ya que se pudo extraer una parte de la personalidad de las enfermeras que no demuestran a diario; además, reflejó que no importan los años laborales que lleven trabajando con este tipo de pacientes, (terminales o críticos) ya que todas demostraban sentimientos parecidos, así llevaran uno o quince años trabajando, acompañando y apoyando a los pacientes que están a punto de morir.

**¿Cree UD, que se afronta la muerte de un paciente terminal, como equipo de salud? si no es así, ¿como lo hacen?**

<b>Respuestas</b>	<b>Nº de Enfermeras</b>	<b>Porcentaje</b>
Como equipo de salud	2	13
Entre colegas de enfermería	7	47
Entre enfermeras y auxiliares de enfermería	2	13
Individualmente	2	13
Ambigua	2	13
Total	15	100

En esta pregunta, la mayoría, por no decir todas las respuestas fueron que la muerte de un paciente se afronta entre colegas, y con el equipo de enfermería o sea enfermeras y técnicos paramédicos. Por lo tanto se pudo interpretar que este proceso (la muerte de un paciente), lo afrontan cada profesional por su propia cuenta no como equipo multidisciplinario, como expresan las encuestadas, debería ser.

Para concluir con el análisis de esta pregunta, se cita la respuesta de una de nuestras encuestadas para cerrar el análisis: "...”para que haya equipos multidisciplinarios deben existir ciertas características, no sólo trabajar en esas unidades los distintos profesionales que lo hacen, sino que además deben, existir las reuniones clínicas,



compartir sus experiencias y compartirse los roles hacia un mismo paciente, cosa que creo, no se hace”.

**¿Poseen en su servicio, alguna ayuda profesional (psicólogos o talleres de ayuda) para poder eliminar la carga emocional, que produce este tipo de pacientes?**

Respuesta	Nº de Enfermeras	Porcentaje
Si	5	33
No	10	67
Total	15	100

Al analizar las respuestas a esta pregunta, se pudo observar que sólo 5 de las 10 enfermeras recibían algún tipo de apoyo para eliminar la carga emocional, ya sea por reuniones clínicas, psicólogos de las instituciones, entre otras. Pero también se pudo observar mayoritariamente, que las entrevistadas, no contaban en su servicio con ningún tipo de ayuda para eliminar la carga emocional, sin duda nosotras como futuras enfermeras y las enfermeras que respondieron nuestras encuestas, encuentran que es muy importante, tanto profesional como personalmente, contar con estos servicios de apoyo en sus respectivas instituciones, ya que muchas refieren que la carga laboral y emocional al trabajar con estos pacientes, es muy pesada, y que es de gran ayuda contar con instancias para poder liberar tensiones, compartir experiencias y desahogar penas de importancia, entre otros sentimientos.

**¿Quién entrega la información a la familia acerca del estado de un paciente en etapa terminal y/o muerte? ¿A quien busca (personal de salud) la familia para saber del estado del paciente?**

Respuestas A	Nº de Enfermeras	Porcentaje
Enfermera	0	0
Médico	15	100
Auxiliar de Enfermería	0	0

Respuestas B	Nº de Enfermeras	Porcentaje
Enfermera	15	100
Médico	0	0
Auxiliar de enfermería	0	0

Al analizar esta pregunta hubo unanimidad en las respuestas. Todas las enfermeras encuestadas respondieron que la información acerca del estado o fallecimiento del paciente lo entrega el médico; pero hay un punto fundamental y que podría llamar la atención, que es que la familia y el propio paciente busca siempre a la enfermera para resolver sus dudas, saber la evolución o conocer el estado del paciente. Esta demuestra la cercanía que se logra entre enfermera y paciente o entre ella y la familia de este, lo que sin duda, hace que haya una relación cercana, más humana y empática por parte de estas profesionales de la salud y sobre todo, que esto, lo perciben las personas que reciben sus cuidados.

Para cerrar el análisis de esta pregunta se enunciaran dos citas, de dos encuestadas:

1. "...y hay veces en que va el médico y la enfermera, y paso un par de veces, en que el médico me pidió a mí que yo le informara al paciente o le informara a la familia que estábamos en proceso terminal, que fue en casos en que era lo óptimo para el paciente para ayudarlo a entrar en el proceso de aceptación, por el lazo".
2. "...La familia se acerca harto más a la enfermera que al médico, porque se siente más apoyada, muchas veces no hace nada, pero los padres sienten que uno está ahí, así es que preguntan dudas y después de la muerte también es la enfermera la que los orienta a que hay que hacer respecto de trámites y el apoyo que los ayudamos a vestir, con la ropita que ellos quieren y seguir un poco cosas que ellos querían de antes, es a uno que se dirigen más que al médico".

### **¿Demanda el paciente asistencia espiritual?**

En esta pregunta, todas las respuestas fueron afirmativas, a todas las encuestadas les ha tocado en más de una ocasión orar con un paciente, traer un sacerdote y/o cualquier participación de la índole religiosa. El paciente en estado terminal o crítico que está consciente, pide esta asistencia espiritual, y las enfermeras sin duda se la prestan; en aquellos casos en que los pacientes son niños o están inconscientes, son las familias de estos las que piden esta asistencia.

Es por lo anterior que se puede interpretar que en momento de agonía, los pacientes o sus familiares se acercan de alguna u otra manera más a sus creencias, y que la enfermera siempre está ahí para ayudarlos en este sentido, junto con muchos otros, pero ellas refieren que esto le brinda tranquilidad a ellos en estos momentos, y por qué no decirlo, también a ellas.

### **¿En su servicio entregan terapias de apoyo psicológico al paciente y familia para el afrontamiento a una muerte próxima?**

<b>Respuesta</b>	<b>Nº de Enfermeras</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	8	53
No	7	47
Total	15	100

Con las respuestas de esta pregunta se pudo observar distintas realidades, con esto se quiere decir, que la mayoría de las encuestadas (pero por una estrecha diferencia) sí contaban con ayuda psicológica para el paciente y la familia que está próxima a enfrentar la muerte.

Lo que se pudo observar, es que aquellas enfermeras que refirieron no contar con este servicio, pertenecían a la misma institución; esto se podría interpretar de las siguientes maneras: que en esta institución no cuentan con los recursos necesarios para prestar estos servicios o también, que son muchos los pacientes que se encuentran en esta situación y que está un periodo de tiempo muy escaso para recibir este tipo de ayuda. Lo que se puede deducir por lo manifestado por las encuestadas es que este apoyo es fundamental para los pacientes y sus familias el recibirlo.

### **Después de la muerte del paciente ¿Siguen apoyando a la familia del paciente en la etapa de post-duelo? ¿Lo tienen establecido en el servicio?**

Todas las respuestas de las enfermeras encuestadas, en cuanto a que si estaba establecido en su servicio el apoyo post-duelo de la familia del paciente fallecido, fue negativa el 100%. Lo que sí refirieron estas enfermeras, fue que la mayoría de ellas sí seguían vinculadas con las familias de estos pacientes, o que asistían a sus misas o

funerales; pero todas estas acciones eran decisiones personales de ellas, lo hacen por que les nace, por los lazos que crearon con los pacientes y sus familias; y muchas refieren realizar esto para "cerrar el ciclo", y sentirse tranquilas por brindar ese apoyo incondicional hasta el final de la vida de sus pacientes, e incluso después de esta.

**¿Ha necesitado UD., buscar ayuda externa (psicológico, etc.), para afrontar la carga de trabajar en estos servicios?**

<b>Respuesta</b>	<b>Nº de Enfermeras</b>	<b>Porcentaje</b>
Si	8	53
No	7	47
Total	15	100

Al analizar estas respuestas, se pudo observar que sólo tres de nuestras encuestadas, no hay necesitado ningún tipo de ayuda. Pero las doce restantes si han necesitado en algún momento ayuda; algunas, ayuda psicológica, otra, están más cerca de sus familiares y amigos, entre otras. Pero sin duda, todas manifestaron que contar con un apoyo externo, ya sea profesional o personal; por ejemplo redes de apoyo, ayuda a superar más rápido estos lamentables sucesos, quizás no a olvidarlos, pero al sentir apoyo, comprensión y compañía es más fácil sobrellevar una pena o un dolor, y que por esto es importante expresar lo que siente, para aliviarse y así seguir adelante en su vida personal y profesional que continúa día a día.

**Conclusiones**

Queremos expresar primero, que los objetivos planteados en esta investigación fueron cumplidos, al igual que el problema: "las enfermeras padecen una alta carga emocional, al enfrentar la muerte de sus pacientes, pudiendo no recibir una capacitación lo suficientemente apta para aceptarla". Esto se validó al realizar y utilizar nuestro instrumento, la encuesta, con la que pudimos extraer las vivencias de las diferentes enfermeras encuestadas, narrándonos su actuar, experiencias y sentimientos que involucraban con este tipo de pacientes y a la vez, de qué forma enfrentaban la muerte. Lo que más nos llamó la atención, es que nosotras, a través de nuestras prácticas clínicas, veíamos a las enfermeras como una persona a la cual no le afectaba lo que sucedía con sus pacientes y menos sus muertes. Fue lo contrario que ellas nos dieron a conocer al contarnos las experiencias de muerte de pacientes que más las habían marcado a lo largo de su quehacer como enfermeras, muchas de ellas acordándose de ellos por sus nombres (del paciente), su patología, de qué forma y en qué condiciones habían llegado al servicio y como habían sido sus últimos minutos de vida, recordando y relatando todo con detalles, lo que provocó en ellas una gran emoción.

Con respecto a la hipótesis planteada, podemos decir que fue totalmente aceptada al interpretar y analizar los datos extraídos de las respuestas de las encuestas.

Con la realización de la encuesta dirigida a Enfermeras que trabajaban con pacientes terminales y/o en riesgo vital, pudimos evaluar que la Enfermera posee un mal afrontamiento frente a la muerte, o un afrontamiento no sano (situándonos en el ámbito emocional y personal más que nada) de sus pacientes en situación terminal. La enfermera se involucra, la mayoría de las veces, con el paciente, muchas veces pasa a ser su confidente o cómplice, haciendo que los lazos sean fuertes y la Enfermera siente el fallecimiento como la muerte de un familiar cercano o se siente culpable de lo

acontecido (en algunos casos, sobre todo cuando la muerte es de un niño o un adolescente).

A la vez, por lo mencionado anteriormente, posee alta carga emocional y laboral, lo cual la hace más susceptible y vulnerable a padecer patologías derivadas del estrés como es el caso del burn-out o depresión al no expresar lo que realmente está sintiendo.

Otro punto evaluado con la encuesta fue si es que existía algún trabajo multidisciplinario en los servicios en los cuales trabajaban, a lo cual, la mayoría de las enfermeras contestó con un no, puesto que esto no es algo instaurado y por lo que el manejo de la muerte de un paciente se ve más engorroso y difícil de superar.

Con respecto a la ayuda que se le brinda al paciente y familia, en la mayoría de los centros, a los cuales pertenecían las enfermeras encuestadas, existe alguna ayuda psicológica aunque sea externa. En aquellos en que ésta ayuda no se entrega, es por la sencilla razón de carencia de recursos para tener este tipo de profesionales o por carencia monetaria por parte de la familia para acceder a este tipo de beneficios, y es por esto que muchas veces esta labor es delegada a la enfermera. Por lo tanto, es por lo anteriormente mencionado y por el afrontamiento susceptible en la vida de las enfermeras frente a la muerte de sus pacientes, que la gran mayoría de las estas ha requerido de la asistencia de ayuda psicológica, sea brindada en forma externa o internamente en su centro de trabajo, y además de la ayuda y fortalecimiento de sus redes de apoyo.

Para finalizar podemos decir que no existe ninguna relación entre la capacitación que tenga una enfermera y las experiencias de éstas frente a la muerte de un paciente, ya que por muchos años laborales que tuviesen las enfermeras en los diferentes servicios, no disminuía su carga emocional al enfrentarse a diario con este tipo de pacientes y con los sucesos que este proceso podría acarrear: sufrimiento, dolor, angustia y finalmente la muerte de un paciente querido y el duelo de la familia.

Por lo anteriormente mencionado, podemos darnos cuenta que no es solo el paciente y su familia los que experimentan distintas etapas durante el padecimiento de aquella patología que pone en riesgo la existencia de un ser humano, ya que como se pudo percibir, las enfermeras por sus propios relatos y por lo que experimentaban en ellos padecían de etapas similares a ellos, pero la diferencia está en que ellas se enfrentan a diario con situaciones similares, puesto que son muchos los pacientes que se encuentran en este estado y es por esto que ellas necesitan una apoyo y ayuda constante para poder afrontar diariamente los duelos con estos pacientes y a la vez su propio duelo.

### **Propuestas**

Las enfermeras deberían ser capacitadas, tanto en su formación de pre grado, al igual, que al ingreso a trabajar a servicios donde se lidia a diario con la muerte de pacientes, y sobre todo, mantener una continua capacitación de éstas enfermeras, expuestas a experiencias de vida límites, tanto por el mismo paciente como por las familias de estos. Debería trabajarse con el paciente como equipo multidisciplinario y que después de la muerte del paciente lo enfrenten juntos como equipo, para esto, sería de mucha importancia, que los servicios y/o instituciones que reciben este tipo de pacientes, elaboren un programa o protocolo para trabajar en equipo, ya sea, realizando reuniones clínicas “como equipo de salud”, compartiendo experiencias de vida entre ellos, o simplemente realizar actividades de relajación o esparcimiento, como equipo, para liberar la carga emocional que se provoca al trabajar en estos servicios.

Deberían contar con algún servicio de apoyo, en los mismos servicios o instituciones, para aquellas enfermeras que “requieren” de alguna ayuda externa; para así poder

eliminar la carga emocional que provoca el trabajar en estos servicios con pacientes en situación terminal.

Debería entregarse a la familia y al paciente ayuda psicológica para aceptar el estado en el cual se encuentran y prepararse para una fase de duelo, además sería de gran importancia, trabajar en conjunto con la familia, mantenerla informada, brindarle apoyo; ojalá realizar talleres con otras familias que se encuentren en la misma situación, y también, como forma de apoyar a la familia, sería significativo, que el equipo se mantuviera “cercano” en la fase post muerte del paciente.

## CAPÍTULO 8. LA RELACIÓN ENTRE EL EQUIPO DE SALUD Y LA FAMILIA DEL NIÑO MURIENTE<sup>168</sup>

Mara Muñoz Salinas\*

\* Enfermera Matrona, Profesora Bioética Universidad Diego Portales. Magíster en Bioética, Universidad Católica de Chile

**“El hombre, en su sufrimiento, es un misterio intangible”<sup>169</sup>**

### **Introducción:**

La presente es una revisión basada en búsqueda bibliográfica, en realización de entrevistas y en la experiencia de la autora acerca del sentimiento de pérdida que se presenta en los padres al morir un hijo. El que, una vez finalizado el proceso de hospitalización se plantee como concluida la labor del equipo de salud tratante del menor, y la sensación de indefensión en que se observa a los padres en esta dolorosa crisis, plantea la interrogante de la no-eticidad del proceso de atención tal como se ejecuta en la actualidad, tomando en cuenta además que en pediatría se entiende al binomio niño-familia como unidad de atención. Para el logro de los objetivos, la investigación se enmarcó dentro del paradigma cualitativo, usando la entrevista semi-estructurada como método de recolección de datos. Se obtuvo una serie de respuestas en las que se observa la percepción de los padres acerca de los cuidados del equipo de salud desde el diagnóstico hasta el momento de duelo en que ellos se encuentran, observándose además la necesidad expresada por ellos de un proceso de acompañamiento real que abarque más allá de el momento de separación del equipo (por el alta o deceso intrahospitalario del menor), dada la condición de carencia que ellos perciben en sí mismos.

### **1.- Problematización**

El sufrimiento de la familia del niño paciente terminal comienza en el momento mismo del diagnóstico de tal condición, y la enfermera suele desempeñar un rol educativo, de apoyo y acompañamiento en este período y hasta el deceso del pequeño. Pero en la observación de la ejecución de los roles del equipo de salud intrahospitalario se suele encontrar a una enfermera sumida en múltiples procedimientos o labores administrativas, por lo que el tiempo que ella destina a la interacción con los pacientes es percibida por ellas como inferior al que efectivamente necesitarían destinar a tal actividad.<sup>170</sup> De la necesidad descrita y observada surgen distintas interrogantes.

Como profesional a cargo del cuidado holístico de la unidad paciente-familia, y de acuerdo a su formación, y a la estructuración del código deontológico del CIE, la responsabilidad del profesional de Enfermería hacia ellos incluye el velar por sus derechos humanos, valores, creencias espirituales. Además, el hecho de prestar

---

<sup>168</sup> Resumen de Tesis de Magíster en Bioética defendida en enero 2008, Pontificia Universidad Católica de Chile. Director de tesis: Francisco J. León.

<sup>169</sup> Juan Pablo II. *Carta Apostólica “Salvifici doloris”*. Madrid: Ediciones San Pablo; 2002.

<sup>170</sup> Gutiérrez P., Núñez E., Rivera C. Características del rol en el profesional de Enfermería intrahospitalario. *Rev. Enf. Chile*, 2002, 120: 22-28.

cuidados paliativos, supone a la enfermera el enfrentar a individuos en situación de especial dependencia, frente a los cuales debe desarrollar sus capacidades de empatía al máximo para participar de un proceso de acompañamiento y de vida difícil de asumir... *¿Es ética la relación que forma la enfermera con la unidad familia-paciente desde el inicio hasta el fin?*

Está entre los deberes primarios del profesional de enfermería este acompañar a quien muere, pero *¿Finaliza el rol institucional, profesional, humano, cuando el cuerpo de quien fuera el paciente abandona las salas?* Más aún considerando la definición como unidad niño-familia que es el paciente pediátrico.

Por otro lado, frente a un hecho devastador como la cercanía de la muerte de un hijo, la familia del menor sufre un período de desajuste que se expande desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta más allá de la muerte del menor, con procesos de duelo para cuya resolución puede ser de crucial importancia la cercanía y tipo de relación que establezca con quienes son los “detentores de la salud” del que aman. *¿Cuál es el significado que otorgan los padres que han sufrido la pérdida de un hijo a la comunicación pre y post muerte con el equipo asistencial?*

## **2.- Objetivos**

- Comprender el significado que los padres asignan a la relación con el equipo asistencial.
- Analizar desde la perspectiva bioética la relación del equipo de salud con los padres que han sufrido la pérdida de un hijo en el período posterior a la pérdida.

## **3.- Antecedentes teóricos y empíricos.**

Desde que nacemos, los seres humanos acumulamos todo tipo de experiencias que determinarán nuestra percepción de cada uno de los aspectos del mundo. El sistema de redes de apoyo que poseamos o la ausencia de éstas, marcarán la forma en que nos relacionemos con el resto de la sociedad y el cómo reaccionemos y nos comportemos en diversas circunstancias de la vida.

Construiremos un universo, primero en nuestra fantasía y luego en nuestro comportamiento sobre el cómo esperamos se desarrollará nuestra vida y la de quienes nos rodean: seremos populares y exitosos en nuestros estudios; nuestra infancia y juventud segura junto a nuestros padres. Amaremos, seremos amados, y fruto de ello nacerán uno o más hijos a los que adoraremos y educaremos para ser buenos y felices como queremos ser nosotros. Ellos nos amarán y nos acompañarán hasta que viejos y cansados, rodeados de muchos que nos aman podamos cerrar los ojos y descansar agradecidos.

Las pérdidas, el dolor, cortan estas esperanzas y nuestras supuestas reacciones frente a lo que podría suceder como si fueran una delgada hoja.

Cuando estas pérdidas se refieren a alguien muy cercano, a alguien tan amado como un hijo, no sólo es su vida la que ha quedado trunca, sino que la base misma de la vida de los padres tambalea, dejando en ellos muchas veces una sensación de pérdida de sentido de la existencia y un dolor demasiado profundo de superar.

Comprender los efectos de un evento tan devastador como éste es necesario en el área de la salud, especialmente en el área de la pediatría, en que se realizan los cuidados comprendiendo como objeto de ellos no sólo al paciente-niño, sino que, y en especial

cuando se trata de pacientes portadores de patologías graves y prolongadas, a su grupo familiar.<sup>171</sup>

### **Percepción de la muerte**

Es preciso hacer notar que la elaboración de un concepto tan complejo como es la muerte empieza ya en la infancia; será esto para el niño un proceso marcado no sólo por el grado de conciencia real que pueda tener de la posibilidad de su perecer, sino por la experiencia que obtenga tanto de su cercanía personal con el morir (de alguien cercano, de una mascota, de un insecto, etc), y de la transmisión que de la propia idea de muerte hagan hacia el infante los adultos que le rodean.

En base a esto, Isla<sup>172</sup> recuerda la siguiente secuencia descrita como “adecuada”:

1. Etapa en que el niño es incapaz de comprender el fenómeno de la muerte.
2. Etapa en que la muerte se relaciona con una muerte provisional.
3. Etapa en que la muerte se integra en una imagen del mundo mediante elementos culturales.
4. Etapa en que el niño elabora la idea de su irremediable destrucción.

La concepción de irreversibilidad sin embargo, describen Erna y Robert Furnan<sup>173</sup>, puede ser entendida incluso por niños muy pequeños si les es explicada en forma tan clara como su edad lo permita. Así también entenderá el que a este proceso pueda seguir pena y deseos de que quien muere vuelva a vivir: esto se compadece con su propia vivencia de separación y les muestra que la pena puede ser comprendida. La ayuda honesta de los padres en el sentido de crear un universo con concepciones filosóficas o religiosas sobre la muerte y la vida eterna podría ser beneficioso para que el niño se sienta consolado y participe en el duelo de la familia.

Cuando el niño debe enfrentarse a la propia muerte puede presentar una serie de reacciones, muy similares algunas de ellas a las que vivenciaría un adulto. Aún frente a esto, a *su* miedo, a *su* rabia, debemos tener en cuenta su derecho a la veracidad, ya que generalmente se intentará ocultarle qué es lo que pasa, dando lugar a un mundo de horrores imaginarios tal vez mucho peor que su realidad, ya que el niño percibe, escucha y deduce lo que pudiera estar pasando por el comportamiento de quienes lo rodean, pudiendo inferir no sólo la cercanía de la muerte, sino una serie de sufrimientos existentes sólo en su fantasía. Como el niño podría en su angustia asociar hospitalizaciones, lejanía de seres queridos o incluso el propio dolor, a un castigo por un supuesto error, su sufrimiento podría ser mayor aún. En este sentido es muy importante también aclararles la fortaleza de los sentimientos de quienes los rodean y su libertad para luchar por su vida o descansar tranquilos de acuerdo a su condición y fuerzas, dejando en claro que no les faltarán cuidados ni compañía.

Una vez rota la inocencia, una vez que sabemos que el expirar es también parte de nuestro mundo, se inicia un proceso tal vez largo de negación en que -muchas veces hasta la vida adulta- la muerte sigue siendo vista como una compañera indeseable de viaje, que idealmente viaja en otro vagón, no en el nuestro; que “no puede” acercarse al compartimiento en que va nuestra vida y la de nuestros seres amados. Elisabeth Kübler-Ross escribió: “*Ahí comienza nuestro duelo anticipatorio: miedo a lo desconocido, al*

---

<sup>171</sup> Whaley & Wong. *Enfermería pediátrica*. Tomo I. Barcelona: Mosby-Doyma;1995: 9.

<sup>172</sup> Isla B. *Apuntes a una charla*. Temuco, Chile: Facultad Derecho UFRO; 2001(online) [www.bioetica.org/bioetica/muerte17](http://www.bioetica.org/bioetica/muerte17). Revisado 2010-02-07.

<sup>173</sup> Citados por Bowlby J. *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós;1997: 284.



*dolor que algún día sufriremos. Está presente en casi todos los cuentos y películas de nuestra infancia, como si ellos arquetípicamente nos prepararan*".<sup>174</sup>

Entonces, el deceso de algún conocido nos remece y recordamos lo que a los césares de la antigua Roma les susurraba un esclavo "*Recuerda que eres humano*", recuerda que eres mortal, que tu vida y la de los tuyos tiene un fin. Del mismo modo, el enfrentarnos a la propia muerte es un movimiento telúrico corporal y psíquico que exige la aceptación del concepto de finitud: es el propio cuerpo el sufriente, la vida propia la que acaba. Esto, señala Alizalde<sup>175</sup> es en cierto modo "*inelaborable y parcialmente realizable*", ya que toca aspectos que nos negaremos a enfrentar; más allá de la destrucción del cuerpo, de la pérdida de las relaciones, de el enfrentar la fortaleza o inexistencia de nuestras creencias y trascendencia. Si bien, la muerte accidental obvia el pasar por esta etapa, la mayoría de las personas debe conocer el enfrentarse al propio fin. Y la seguridad de compañía en el momento extremo es para muchos de ellos, junto al no tener dolor, una necesidad prioritaria.

### ***El duelo***

Para quien muere, el proceso previo, desde el diagnóstico de su enfermedad (si se lo han explicado) o desde que él adquiere la certeza de su muerte inminente, puede ser experimentado de distintas maneras, con un tiempo variable de acuerdo a lo precoz de su diagnóstico y a la capacidad de comprensión de su realidad.

A la vez, quienes son sus cercanos, también experimentan el duelo por la pérdida; y para ello contarán con un tiempo variable que podría facilitar o no el proceso completo, ya que podrían acentuarse culpas y estados de desolación que retardarían un proceso de adaptación.

Cuando a alguno de nuestros seres queridos se le diagnostica una enfermedad terminal se despiertan en nosotros nuestros profundos miedos y tristezas, y experimentamos la pérdida de seguridad de nuestro mundo: debemos prepararnos para lo que vendrá. Hablamos aquí del *duelo anticipatorio*, proceso generalmente asociado con la persona que ha sido diagnosticada, pero que, en efecto, acompaña también a quienes son su círculo cercano, sobre todo cuando se trata de enfermedades largas.

El duelo anticipatorio es un proceso silencioso, que además no se comenta, en el que quien lo experimenta se centra en el dolor que le espera tras la pérdida. Puede tener una duración variada y ser potenciado por las transiciones de salud y potencial merma en calidad de vida que experimente el muriente.

Elisabeth Kübler-Ross ha descrito "*las cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación*", ampliamente conocidas. *Ellas* forman en este estudio un marco de referencia en cuanto a la respuesta a la pérdida de un ser querido. Existen diversos estudios que también han ilustrado el proceso del duelo identificando a su vez estadios de embotamiento de la sensibilidad, de incredulidad, de desorganización y reorganización<sup>176</sup>. Son equivalentes en lo general al planteamiento de la doctora Kübler-Ross, pero se ha preferido el esquema de esta autora por ser más didáctico en cuanto a los fines aquí perseguidos.

Dichas etapas no constituyen un todo rígido, sino que tal como han observado oportunamente Bowlby<sup>177</sup> y Saunders<sup>178</sup>, quien está frente a una pérdida grave (por

---

<sup>174</sup> Kübler –Ross-E., Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Luciérnaga Oceano; 2006: 17.

<sup>175</sup> Alizalde A.M. *Clínicas con la muerte*. Buenos Aires; 1995: Cap. 5

<sup>176</sup> Bowlby J. *Ob.cit.*

<sup>177</sup> Bowlby J. *Ob.cit.*

<sup>178</sup> Saunders C. *Cuidados en la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat; 1988.

ejemplo la vida) puede atravesarlas en distinto orden, volviendo a veces a algunas que se creían superadas, o detenerse tiempos prolongados en una de ellas para luego saltarse otras...el duelo es un proceso personal, en que cada individuo coloca sus vivencias, temores, culpas, y en que el proceso de asumir la falta de alguien amado puede no tomar el tiempo que para el observador externo pudiera parecer “normal”.

Con esta sucesión de pasos se llega generalmente a la aceptación: hay un reordenamiento, una recomposición de la vida, que puede que no sea la que se quiere, pero es la que se entiende como real y propia, con una carencia dolorosa pero verdadera. Y a mayor conexión con el ser que se ha perdido, más duro y prolongado parece ser este proceso.

De esta forma, gradual y propia se forma una *nueva* vida, una diferente, con una aceptación a veces a pedazos, en que se arma una nueva relación con quien ha muerto y se reintegra la vida del doliente con la ausencia de quien se perdió.

En el caso de los padres de niños portadores de una enfermedad terminal, el duelo anticipatorio comienza el día en que se les da el diagnóstico.<sup>179</sup> Pero este duelo anticipatorio es distinto del dolor después del deceso.

El duelo de los padres ante una pérdida tan grave es mucho más devastador, como devastadores son la desesperanza y la culpa que aparecen en relación a este dolor. Los padres suelen culparse por no haber podido proteger “apropiadamente” a su hijo. Y a esto se suman la pérdida de esperanzas y deseos que se habían depositado en el hijo amado.

En los estudios de Bozeman, de Friedman y de Wolff<sup>180</sup> se hizo referencia a las conductas defensivas, así como se busca una correlación entre las respuestas psicológicas y endocrinas. Se obtiene de la revisión una observación bastante completa de las etapas iniciales del duelo en estas familias, describiendo al inicio una sensación de “**aturdimiento**”, de percepción de irrealidad de todo lo que acontece, necesitando a veces de varios días para asimilar la información. Hay luego una fase de **incredulidad** de la información médica, cuestionándose el diagnóstico. Unida a esta incredulidad puede haber otras manifestaciones emocionales o comportamentales, propias de un proceso adaptativo difícil como éste:

- *Enojo*: contra quienes hacen o aceptan el diagnóstico que se ha entregado, en especial con el equipo de salud.

- *Accesos de actividad intensa*, cuidados ansiosos otorgados al hijo, búsqueda frenética de información sobre la enfermedad.

- *Culpa*: se acusan a sí mismos de no haber pesquisado a tiempo la enfermedad, de no haber llevado oportunamente al médico, de haber portado un gen defectuoso; si se es religioso puede haber percepción de la enfermedad del hijo como la falta a un precepto divino.

- *Problemas con la información*: pueden suceder frecuentes desacuerdos entre los padres sobre cuándo informar al enfermo o a sus hermanos del estado de su mal. Esto lleva a la entrega de datos confusos que no hacen sino minar la confianza entre los miembros de la familia.

Aunque todo esta fase de incredulidad puede durar incluso meses después de la muerte del hijo, Chodoff, en 1964, describió cómo en el caso de niños cuya fase terminal era prolongada, se observaba de parte de los padres una disminución en la carga emocional

---

<sup>179</sup> Bowlby J. *Ob.cit.*

<sup>180</sup> Se refiere a estudios realizados en el National Institute of Mental Health (NIMH) de Maryland y Washington D.C. en Estados Unidos entre 1955 y 1973 Citados por Bowlby J. *Ob.cit.*: 128-137.

que depositaban en el hijo; así, al haber una disminución, un debilitamiento de la aflicción, al llegar la muerte, se observaba una resignación facilitada por el proceso de duelo anticipado.

Las conclusiones de los estudios del NIMH mostraban *que la forma en que reaccionen los padres a la noticia de la enfermedad del hijo*, cómo respondan durante las primeras semanas, determinará en gran medida el cómo será su patrón comportamental en adelante.

El período de cuidados terminales, que corresponde temporalmente a estas fases, es un tiempo muy importante para los padres, pues les permitirá en este duelo anticipatorio prepararse para la pérdida y prodigarle cuidados y cariños que enriquecerán su relación y aliviarán y consolarán al niño.

Puede ser impactante para los padres en este tiempo el percatarse no sólo de un desfase en el cómo se vivencian estos tiempos, sino también en el conocimiento efectivo que el niño tiene de su situación. Así, a menudo son los niños los que, intuyendo o conociendo dentro de sus capacidades cuál es su pronóstico, llegan a la aceptación mucho antes que los padres, vivenciando el proceso terminal en forma más serena que la que ellos esperarían e incluso consolándolos y preparándolos para el momento de la separación. Esto último, si bien en un primer momento puede descolocar a la familia, luego es recordado como un consuelo y una ayuda. A la vez, para el niño moribundo no hay mejor consuelo que la presencia y seguridad de sus padres.

Generalmente el proceso de curación del duelo es abrumador y solitario, y es que si objetivamente es posible aceptar que todo tiene un tiempo, que todo y todos somos perecibles, puede ser complicado encontrar alguna razón a la vida cuando alguien tan amado como un hijo es quien ha muerto. La conexión entre ese dolor y ese amor es para siempre.

Más allá de los desgarrados relatos plasmados en “La otra cara del dolor”<sup>181</sup>, es obvio que además del dolor por la pérdida, el alto grado de distorsiones en la realidad familiar, convulsionan el proceso de desarrollo de los hermanos del niño muriente. Más aún si se toma en cuenta lo frecuente del hacerlo responsable del sufrimiento del enfermo, tendencia por demás dañina aunque inconsciente; y que se hace más frecuente cuando la muerte es repentina.

Entonces, gran proporción de los trastornos que experimenten los hermanos del niño moribundo son dictados por la conducta alterada y la ausencia prolongada de los padres. Todas sus expresiones de dolor o incluso sus explicaciones pueden llevar a la persistencia de ansiedades, negativas a abandonar la casa, terror ante la separación y cólera.

El que no se explique a los hermanos del niño enfermo lo que ocurre tan claramente como sus edades lo permiten, puede generar un cúmulo de fantasías terroríficas que expliquen los llantos y ansiedades del resto de la familia, la falta de expresiones de cariño y cuidado, el sufrimiento y la ausencia de quien fallece. Esto, además de proporcionarles una carga extraordinariamente negativa para el enfrentamiento de pérdidas y de la misma muerte, puede dejar una carga de culpas y temores que se expresen en conductas desadaptativas en su posterior desarrollo.

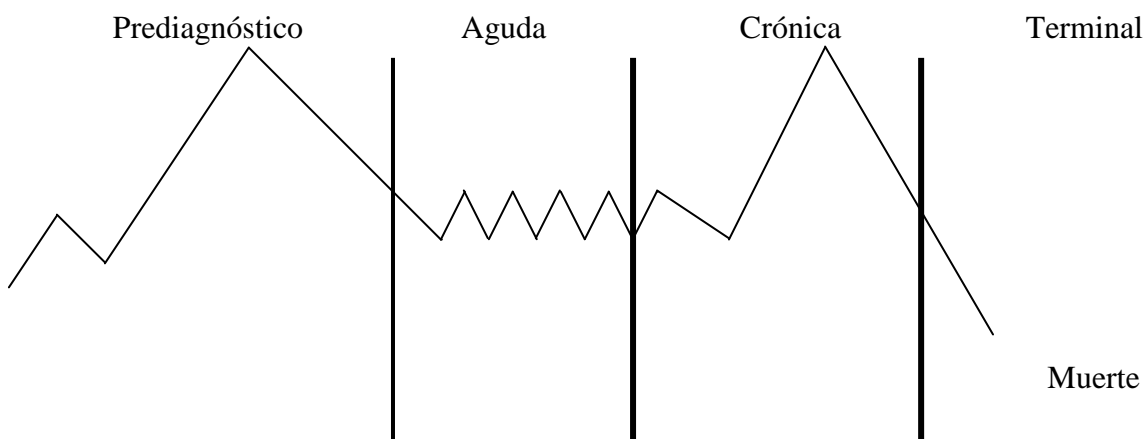
Del mismo modo, el que se les permita participar de los cuidados o simplemente acompañar al hermano enfermo (jugar es un excelente distractor del dolor), darles un momento para despedirse y participar en la medida que ellos quieran del funeral, facilita un duelo sano, que no dañe el desarrollo de la personalidad de los niños.

---

<sup>181</sup> Roccatagliata S. *La otra cara del dolor*. Madrid: Grijalbo; 2003.

#### 4.- Acompañamiento en fase terminal y pérdida.

Tras haber descrito investigaciones y experiencias acerca del enfrentamiento de niños y familias a la pérdida y la muerte, se vuelve importante observar el planteamiento realizado por Doka (1993)<sup>182</sup> de un modelo de cuidados frente a quien experimenta una enfermedad terminal. Aquí se sugiere que esta vivencia se puede observar en una serie de fases:



El plantear el enfrentamiento a estos procesos de las personas bajo nuestro cuidado es útil en cuanto permite proyectar objetivos a lograr en cada etapa en que se encuentren. Corr & Corr, basándose en los estudios de Doka, Weisman (1980) y Pattison (1969, 1978), escriben lo siguiente<sup>183</sup>:

- *En la fase de prediagnóstico*, cuando aún no hay nada más claro que el inicio de una enfermedad y muchos exámenes, el niño y sus padres presentan distintos niveles de miedo y culpas, a la vez de gran necesidad de información sobre lo que ocurre. Sería entonces necesario enfocarse en entregar no sólo información acerca de los posibles diagnósticos, sino también averiguar cuáles son sus temores y cómo los enfrentan, de modo de evitar el que luego se presenten culpas.

- *En la fase aguda*, centrada alrededor de la crisis que es un diagnóstico de riesgo vital, muchas familias han relatado stress extremo, a tal punto que es sólo superado por el trauma de la pérdida, marcando para ellos claramente una línea divisoria entre dos distintos estilos de vida: uno, donde se veía el porvenir como algo seguro y optimista; el otro donde todo es temible, potencialmente peligroso, y totalmente incierto. Se percibe prácticamente un secuestro de lo que fue la vida familiar. Se debe establecer aquí la utilización del soporte social que a estas alturas aún dan útilmente familia y amigos y promover planificaciones a corto plazo, ya que la familia se ve incapaz de ver más allá en su futuro.

- Luego, *en la fase crónica*, caracterizada por el seguimiento de múltiples terapias, la familia se enfrenta a una lucha por la vida, mientras existen una serie de problemas derivados de la enfermedad y su tratamiento. Todo esto podría comprometer la capacidad del pequeño y su grupo familiar de lograr la adecuación a las demandas que ahora existen. Junto a esto, sus oportunidades de socializar se ven disminuidas por los tiempos de tratamiento, y muchas familias cercanas podrían sentir poco grato la interacción con ellos en estas circunstancias. Los cuidados entonces, además de el privilegiar la terapia y la prevención de efectos colaterales que pueda tener, debe

<sup>182</sup> Doka K., citado por Corr & Corr. *Handbook of childhood death and bereavement*". N. York: Springer Publishing Company ; 1997:90.

<sup>183</sup> Corr Ch. & Corr D. *Ob.cit.*

considerar el estimular y asegurar la adherencia de la unidad niño-familia al tratamiento, más allá de todas estas incomodidades, y el potenciar el que se enfoquen como grupo en lograr la mejor adaptación de el niño a los cambios que experimenta.

- *Fase terminal*: En esta etapa, en general los objetivos se condicen con los cuidados paliativos: minimización de causas de stress y maximización de calidad de vida, además de la preparación del grupo familiar para la muerte. Frecuentemente la familia tarda un tiempo en aceptar esta nueva orientación de los cuidados, ya no luchando la vida, sino iniciando un camino de separación.

- *Fase de recuperación*: No todas las enfermedades con riesgo vital terminan en muerte. Sin embargo, debe considerarse también el apoyo para el niño superviviente y su familia, ya que el haber pasado por una experiencia extrema como es la lucha por la vida dejará en él una profunda marca, más allá de las secuelas físicas que puedan haber quedado, y la percepción de inseguridad y temor persistirán mucho tiempo, debiendo fortalecer los aspectos emocionales y psicológicos para promover un desarrollo saludable.

La experiencia británica descrita por Colin Murray y Marilyn Relf en “*Counselling in terminal care ...*”<sup>184</sup>, señala que, en general, es un escaso porcentaje de familias el que requiere un acompañamiento prolongado y esto ocurre en general en la segunda etapa: en la primera, si bien está caracterizada por eventos que persistirán en la memoria de los sobrevivientes (el fallecimiento, la entrega y preparación del cuerpo, el velatorio, el funeral, el entierro), están también marcados por la presencia constante de familia y amigos. Es un tiempo de ruido y compañía además de un cúmulo de sentimientos en pugna, como anteriormente hemos anotado.

Sin embargo, aún así, al equipo de salud, puntualmente a las enfermeras, muchas veces les corresponderá el ocupar roles paternos o maternos, en el sentido de sustituir o reforzar comportamientos, de realizar acciones concretas a seguir en el momento de ocurrir la muerte, (propiciar una atmósfera adecuada para la despedida, acompañar al familiar mientras le dan a conocer lo ocurrido, incluso la preparación final del cuerpo de quien fuera su paciente), y de sugerir acciones a seguir por una familia muchas veces abrumada al punto de no saber qué ni cómo hacer los trámites a seguir (“llamen a ese familiar”, “estos son los trámites a cumplir en el servicio médico legal”, “debe llamar a las pompas fúnebres”).

Es demasiado pronto en estos momentos para intentar hacer comprender que, como dice Klein<sup>185</sup> se ha llegado a la pérdida de la persona sólo en el campo físico, pues sus otras dimensiones estarán presentes en los niveles del recuerdo y los afectos. Las consideraciones pseudopsicológicas de este tipo (“por lo menos ya no sufre”, “con el tiempo te quedará sólo lo bueno”, “al menos lo pudo disfrutar un tiempo”), pueden ser entonces vistas como algo vacío, sin sentido.

En cambio una presencia cariñosa, los cuidados respetuosos hacia el cuerpo en el primer instante y una presencia que más que *hacer* sepa *estar*, dando seguridad en esos momentos de incertidumbre máxima, pueden ser vistos como un consuelo real.

Puede en estos instantes ofrecerse la presencia de un sacerdote o persona religiosa; incluso en aquellas familias que han declarado no profesar ninguna religión, la presencia de un agente pastoral puede ser vista como necesaria. Incluso, la enfermera puede, en un momento tan crítico como el inmediato post muerte sugerir realizar algún

---

<sup>184</sup> Murray C., Relf M., Couldrick A. *Counselling in terminal care and bereavement*. Canterbury: BPS Book; 1997.

<sup>185</sup> Citada por Martín R. *Aspectos psicológicos del duelo*. (online) Revisado el 2010-02-08 disponible en <http://www.sanitarios cristianos.com/img/pastoral/psicologicoduelo.pdf>

tipo de oración. Esto, además de satisfacer la profunda inquietud espiritual que pueda haber en la familia, les permite la percepción de un nexo más allá de lo momentáneo y doloroso con quien está cuidando.

En la fase de ajuste, en nuestra realidad sanitaria, es inexistente el acompañamiento que se hace a la familia de quien murió. Si bien se intuye lo necesario que pueda ser, en general y salvo iniciativas individuales, el equipo de salud no vuelve a tomar contacto con la familia, muchas veces por suponer que esto les podría significar un mayor dolor al revivir la pérdida.

Empero, en el caso británico, se ha observado que es en esta segunda fase cuando mayor apoyo se necesita: cuando ya no hay tanto “ruido” y sí está en forma permanente el sentir la ausencia y la necesidad de hablar aspectos de quien murió con otra persona que quiera escuchar. En el estudio de Murray & Relf, como en otros aludidos en estas páginas, se ha visto que en la medida que haya sido posible prepararse para la pérdida e incluso participar en los cuidados a quien moría, podría no ser tan necesaria esta ayuda. Pero aún así hay casos, concluyen, en que el acompañamiento *es* necesario, sobre todo en aquellos en que la pérdida ha sido tan grande como la muerte de un hijo.

Dice Haring “Los profesionales de salud deberemos aprender a ayudar al muriente y a su familia a que vivan su muerte”<sup>186</sup>.

La vida e incluso alegría que el personal que atiende a los pacientes terminales irradia tiene su base de la compasión humana práctica que se realiza en los cuidados de enfermería, el manejo de los síntomas, el apoyo psicológico. Y esto, producto de una actitud de respeto por el paciente y de una actividad corporativa en que el individualismo es balanceado por el trabajo en equipo: en los cuidados paliativos los roles profesionales muchas veces se difuminan y esto, que puede llevar a roces importantes, cuando se aprende a manejar - con comunicación expedita y claridad en las normas éticas que los dirigen-, da paso a un trabajo fluido.

El trabajo en equipo en cuanto a ser efectivamente la práctica integrada de las distintas disciplinas, es una característica esencial de la medicina paliativa. El núcleo del equipo está dado generalmente por el médico, la enfermera, una asistente social y un sacerdote; a este núcleo se agregan distintos integrantes de acuerdo a la forma de enfrentar las necesidades que el grupo tenga y a sus posibilidades económicas

Es necesario destacar en este punto la labor del enfermero/a, como un profesional que posee un bagaje de conocimientos especializados y la capacidad para aplicarlos con el propósito de ayudar a otros seres humanos a encontrar un sentido a la enfermedad o mantener el máximo nivel posible de salud, en una relación persona a persona, de acuerdo al concepto desarrollado por Joyce Travelbee<sup>187</sup>, donde se consiga un acercamiento empático en períodos de real necesidad y cuestionamiento del sentido de la vida. El enfermero es, de hecho el profesional que tiene como *razón de ser* cuidar a la persona en las distintas etapas de la vida. De igual modo, el cómo se vea afectado por cada evento de estas características con que se enfrente será relativizado por sus propias pautas de formación y apoyo.

## 5.- Metodología

Para el logro de los objetivos propuestos, la investigación, necesariamente de tipo retrospectivo, se realizó en el marco del método cualitativo, dado que tanto por el

---

<sup>186</sup> Citado por Bordin C. *La muerte y el morir en pediatría*. Buenos Aires: Lumen; 1997.

<sup>187</sup> Marriner A. *Modelos y teorías en Enfermería*. Madrid: Elsevier; 2007.

marco teórico-epistemológico de referencia, como por el sistema de análisis que ofrece, permitía a través de un proceso indagativo e inductivo una aproximación supuestamente más apropiada para la investigación planteada.

Optó por seleccionarse como diseño instrumental la entrevista semi estructurada, ya que facilitaba y ejemplificaba la comprensión del fenómeno a la vez que permitía establecer comparación con estudios anteriores. El carácter cualitativo del estudio de hecho, le otorga flexibilidad a la investigación para poder acceder a lo que se necesita saber o comprender desde la perspectiva de quien sufre una pérdida tan grande como lo es el perder a un hijo, y el tipo de entrevista entonces permitiría la dialéctica necesaria en primera instancia para adecuarse a los tiempos que el hablante requiriera para relatar su vivencia y acceder a ella en profundidad, y luego a la estructuración de hipótesis secundarias si ellas surgieran en los resultados.

Dado el enfoque de esta investigación, que entonces se dirige hacia el estudio de los fenómenos tal y como son experimentados, vividos y percibidos por el padre del niño en situación terminal, es el paradigma fenomenológico como tipo de investigación el que se presta óptimamente a guiar este estudio de corte social y de relaciones humanas. Se considera además el que por profunda que pueda haber sido la base teórica sobre el tema, la información veraz acerca de su experiencia de duelo es la metódica racional e ideal para este trabajo.

El marco de esta exploración, se delimita entonces sobre la base de las perspectivas del paradigma interpretativo/fenomenológico, en el cual se fundamenta la importancia de la “*espacialidad, corporeidad, temporalidad y relacionabilidad*” bases de la realización de esta investigación que involucra las percepciones y las sensaciones de los padres de pacientes en etapa muriente, ya que la obtención y análisis de datos está directamente ligada a la realidad que viven estas personas, describiendo el escenario donde se desarrollan los acontecimientos que se investigarán. De la misma forma contempla la identificación de los diversos fenómenos y características de la conciencia y las estructuras mentales de las personas que se ven enfrentadas a la muerte del ser amado.

Se ha utilizado también aquí la propuesta de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin el método biográfico, que permiten el recabar, codificar, organizar conceptos y analizar los datos de modo participativo, a la vez que facilitarían un posterior análisis sociológico-informático.

#### **Características del contexto investigativo.**

La entrevista se realizó en la Región Metropolitana., entre 2004 y 2005. Los encuentros se realizaron mayoritariamente en un café situado en un mall de la zona sur de Santiago, aunque hubo dos entrevistas realizada en casas de los padres hablantes. La razón para escoger el lugar primero de las reuniones fue el que quedaban relativamente cerca de los hogares de los entrevistados, o de sus trabajos, además de presentar características de comodidad, privacidad (las entrevistas fueron realizadas en la mañana, en días de semana), e incluso de una relativa “neutralidad” que permitía garantizar el acceder a un mundo subjetivo necesariamente doloroso en forma más directa.

#### **Campo de estudio.**

La muestra corresponde a una muestra dirigida, seleccionada por el tiempo de ocurrida la pérdida (entre 3 meses y 4 años), y por la posibilidad que había de contactarlos concretamente, dado que sus hijos habían estado hospitalizados en la Clínica Universidad Católica, lugar de trabajo de la autora. Se debe destacar que en *todos* los casos ellos accedieron en primera instancia, expresando varios de ellos su ilusión de que esto sirviera para *acompañar* y *orientar* a otros padres que sufrieran el mismo dolor.

A pesar de haber seleccionado inicialmente mayor número de sujetos participantes, se suspendió la búsqueda durante el proceso inicial de codificación por considerarse que con el universo aquí presentado (un universo no pesquisado para generalizar, sino para conocer su experiencia de pérdida) se había logrado la saturación de información buscada.

### **Credibilidad**

Para contrastar los hallazgos en cuanto a lo referido por los padres se contó con la bibliografía analizada. Así, la triangulación necesaria fue teórica, referida principalmente a los estudios que realizaron Relf y Bowlby.

Una breve visión de la contraparte, la visión de las enfermeras sobre el desempeño de su rol ante paciente muriente y su familia, así como del rol institucional, lo encontramos en la tesis hecha por Escalona y González<sup>188</sup>.

Se evitó el triangular con procesos de observación directa de procesos relacionados con atención de equipo de salud-paciente, dado que al ser la mayor parte del estudio realizado en el lugar de labor clínica de la autora, podía haber algún sesgo de error al subjetivizarse la interacción.

## **6.- Resultados**

En un primer nivel de análisis se exponen los datos obtenidos a través de las entrevistas en profundidad. Se presenta también un segundo nivel de análisis, construido desde la fenomenología y de acuerdo a lo propuesto en la teoría fundamentada, dando cuenta de la elaboración que hacen los padres que han sufrido la pérdida de un hijo del rol que cumple a través del tiempo el equipo de salud.

### **Análisis de los datos de primer nivel**

Con los datos recogidos a través de notas y grabaciones, la entrevistadora transliteró el discurso de los padres participantes en el estudio, extrayendo a través de lecturas reiteradas los temas emergentes. En base a esto se organizaron las matrices expuestas para realizar el orden necesario para la realización de la siguiente etapa.

Luego de establecidas las categorías y subcategorías, se observó la forma en que estas se relacionaban.

### **Descripción de los datos obtenidos a través de las entrevistas en profundidad realizadas a padres que han sufrido la pérdida de un hijo.**

- Dimensión: *Tiempo*
- Dimensión: *Espiritualidad*
- Dimensión: *Duelo*.
- Dimensión: *Relación con equipo de salud*

En esta dimensión se especifica, más allá de las acciones realizadas por el personal médico y no médico que estuvo en contacto con ellos (no sólo información, terapias y cuidados) cuál es la **percepción** de la relación que se sostuvo con el equipo de salud debido a los cuidados otorgados al hijo tuvo el hablante. Esto a través de las siguientes categorías:

- *Percepción de agresión*
- *Percepción de abandono*
- *Apoyo*
- *Cercanía*

---

<sup>188</sup> Escalona C., González V. *Enfrentamiento de la muerte de un paciente desde el punto de vista de la enfermera*. Santiago: Universidad Diego Portales; 2006.



## **Relación de categorías: Entrevistas a padres que han sufrido la pérdida de un hijo.**

Tal como se denota en el mapa conceptual que sigue, se observa al analizar las entrevistas:

- Los padres tienden a hacer un recuento del tiempo, señalando inconscientemente que para ellos hay un “antes”, en que visualizan al hijo sano, asociando a él una serie de buenos conceptos (“*luminosa, como guagua parecía iluminada*”, “*El R. fue un gallo espectacular, completo*”) , y un “después” que se inicia con el diagnóstico de enfermedad.

- El proceso que se inicia entonces, en que ellos como familia enfrentan el proceso de pérdida de la salud y vida del hijo, se ve fuertemente cruzado por la relación con el equipo sanitario (“*Era bien regalona de algunas, sobre todo de las auxiliares, de las “Marías” “Recuerdo con cariño a muchas tías, a la enfermera que llegaba a explicarme lo que me había dicho el médico antes en palabras que yo no entendía, y a la enfermera que me consolaba y me acompañaba hasta hacerme dormir*”)

- La relación del equipo de salud con la familia, en la generalidad de los casos observados desaparece desde el momento en que el niño egresa del establecimiento con diagnóstico terminal, o propiamente en su deceso” *Nunca, nadie fue, no digo a dar una explicación, pero por lo menos a verlo, a preguntar cómo estaba, y eso que estaban al lado!*”

Se toma nota del elemento religioso como apoyo tangencial de los padres, no observándose una relación del equipo de salud con este tipo de asistencia. Esto toma cierta relevancia cuando se piensa en el centro asistencial en que se realiza el estudio como uno supuestamente ligado a la Iglesia Católica “*¿Dios? A veces le pregunto cosas. Estuve mucho tiempo sin creer en Él.*” *Ahora sé que tengo una razón para ese día: que cuando yo me muera, mi hijo me estará esperando, que lo voy a encontrar otra vez.*”

### **Análisis secundario de datos**

De las observaciones obtenidas se extrajeron categorías centrales (temporalidad, relación familia-equipo de salud, proceso de duelo), las que fueron expuestas a la luz de la ética personalista como teoría social, generando conclusiones acerca del desempeño de los roles profesionales e institucionales en la relación con su paciente.

Relación entre temporalidad y duelo.

Entendiendo el duelo como un proceso luego de una pérdida, y considerando que la muerte de un hijo se señala transversalmente como una de las experiencias que causa mayor quebranto, se obtuvo de los padres entrevistados el relato de su vivencia.

En las narraciones se observan las distintas etapas desde el aturdimiento y desesperación iniciales hasta, en algunos casos, un ajuste hacia esta vida distinta, sin el hijo, que *ahora* viven. Una y otra vez vemos cómo se fueron superponiendo sentimientos que los padres reflejan claramente en su “antes”, cuando disfrutaban a su hijo sano, el desconcierto y miedo inicial frente al diagnóstico; claramente, el desarrollo de duelo anticipatorio, y luego el vacío por la pérdida.

De acuerdo con lo señalado por los estudios de Bowlby y Kübler-Ross, el cómo se desarrolle inicialmente este proceso determinará en gran parte el curso del duelo en general. Se observa coincidencia en este punto al notar que en los casos en que se percibe la acción del equipo de salud como una agresión (reconocida o no esta percepción) hay un desarrollo más prolongado y tórpido del duelo. Del mismo modo, cuando se logró establecer una relación de ayuda adecuada, se observó en los casos entrevistados un mejor y más abreviado encauzamiento hacia el ajuste.

### **Relación equipo de salud y núcleo familia-paciente**

Aunque frente a una situación de carencia de salud se supone que se establece una relación de ayuda entre quienes presentan la falta y el equipo sanitario, de las entrevistas realizadas se pueden extraer dos situaciones puntuales:

- *La percepción de algunos padres de el equipo de salud como agresor más que como agente cuidador.* Si bien esto puede relacionarse con que son a veces los encargados de dar una noticia tan mala como lo es un diagnóstico de cáncer en un hijo, o la proximidad de su muerte (Bowlby compara esto al acto griego de *matar al mensajero*), hay ocasiones en que los padres se refieren con amargura a equipos en los que ellos no pudieron colocar su confianza, o en que los cuidadores no demostraron suficiente preocupación o cercanía hacia el niño.

Esto nos podría llamar la atención hacia las capacidades desarrolladas por el equipo para establecer una adecuada y eficaz relación con la familia y el menor, más allá de lo difícil de la situación o de los problemas técnicos que puedan haber enfrentado.

- *La prácticamente nula presencia del equipo de salud luego del alta definitiva por terminalidad o deceso del paciente.* Nos detendremos aquí especialmente. Efectivamente, y tal como se planteaba en el análisis y esquema anteriores, una vez que el paciente egresa del servicio en que recibía las atenciones, es prácticamente nulo el contacto con el equipo de salud que hasta entonces cuidaba al niño, excepto escasas ocasiones en que a título personal algún miembro del staff se comunicó telefónicamente o visitó durante el funeral o poco después a la familia “*Yo sé que no tienen todas las respuestas, pero la mano cerca, la que conoció cómo era mi hija, pudo ser de ayuda en ese tiempo*”

En el trabajo de Bowlby, así como en experiencias nacionales, como la tesis de Escalona y González, esto es refrendado, haciéndose notar el cómo la mayoría de las veces las enfermeras o médicos que continúan el vínculo lo hacen a través del asistir al funeral como una forma de cerrar un proceso personal.

Los padres muestran en general su extrañeza y agradecimiento ante los escasos contactos que tuvieron con las personas del equipo de salud. En general, denotan aún así una sensación de abandono de parte de ellos, reconociendo la necesidad que habrían tenido de conversar sobre lo vivido con alguien “*que hubiera conocido*” lo que ellos pasaron.

Esto empeora en los casos en que el niño salió para morir en su casa, encontrándose los padres en situaciones de indefensión inesperadas, al no saber cómo responder a las necesidades de sus hijos, e incluso enfrentarse a la imposibilidad de obtener medicamentos para combatir el dolor que ellos tenían.

No deja de ser llamativa esta situación si se contrasta con la definición pediátrica que propende una relación terapéutica con la *unidad paciente-familia*. Y llama la atención porque queda claro que, si bien el niño es atendido en la forma más completa que el equipo disponga durante su estadía, y que durante este tiempo la familia es vista como el agente que prolonga los cuidados y que, es informada y hecha parte de los cuidados, una vez se da el alta por terminalidad del niño, *no hay* otro lazo efectivo hacia ellos.

El que se presenten estas realidades obviamente provoca el cuestionamiento, ya que el proceso al que esta familia se enfrenta es especialmente duro, especialmente delicado, especialmente necesitado. Sin embargo, para ellos el no estar insertos en la dinámica del establecimiento significa la ausencia de lazos con un personal calificado para comprender sus necesidades y procesos. Y, si bien es lógico pensar que terminada la relación cliente-institución no cabe otra responsabilidad al respecto, surge también el cuestionamiento a la labor del equipo, desde su compromiso deontológico con la mirada

compasiva que debe a su paciente (y si era un binomio cuando estaba bajo su tutela, ¿no queda una parte del binomio en estado de necesidad?).

## **7.- Conclusión y sugerencias**

Las experiencias difíciles o dolorosas en la vida desencadenan naturalmente repuestas de apego a ella, y no es extraño que, enfrentados a alguien que muere desarrollemos conductas evasivas. Que quien muera sea alguien cercano podría desencadenar entonces diversos problemas; pero podría también enseñarnos algo sobre separación y pérdida.

Así también, para quien muere se convierte el proceso, cuando existe una enfermedad terminal prolongada, en una oportunidad de revisión de lo vivido hasta entonces de preparación para el proceso que llega.

Cuando quien muere es un niño esto no cambia. Diversos observadores han ya expuesto que ningún niño no se da cuenta de la cercanía de la muerte. Sin embargo, el tabú del que hemos rodeado a la muerte ha hecho reforzar una y otra vez la creencia de lo poco adecuado que es hablar del tema con los pequeños, incluso cuando estos son quienes están en proceso de muerte.

Doctores, enfermeras, u otros profesionales, no sustituyen la presencia de la familia, pero pueden ayudar a la familia real a acercarse a “la línea de fuego”, y si ellos desarrollan actitudes disfuncionales, es posible ayudarlos a descubrir distintas formas de encarar la situación y romper un círculo vicioso que podría perpetuar los problemas. La formación de equipos que acompañen en forma adecuada a estas familias se hace necesaria desde que son ellas quienes acuden al equipo de salud en busca de ayuda y desde que, sobre todo en pediatría, se asume que los cuidados debe siempre considerar no sólo al niño, sino al binomio niño-familia.

Las enfermeras carecemos de una adecuada formación tanatológica. El enriquecer nuestro conocimiento en esta área sería de importancia crucial tanto para ayudarnos a enfrentar procesos que para nosotras son también dolorosos y para los cuales no contamos en realidad con redes de apoyo específicas, como para prestar ayuda al paciente y su familia en un proceso tan trascendental como es el del fin de la vida, y, finalmente, para cumplir con nuestro juramento en cuanto al acompañar a nuestro paciente hacia un bien morir.

En la Enfermería actual, obviando la presión asistencial, las distintas políticas institucionales, y la carga cultural, el cuidado de nuestro paciente y la obtención y promoción de su bienestar continúan como centro de nuestra gestión. Cuando esto no se logra, cuando el paciente a pesar de todos los esfuerzos, técnicas y tecnologías que se hacen presentes empeora, aún cuando nuestra conciencia y conocimiento nos diga lo contrario, puede percibirse esto como un fracaso. Y esta percepción de fracaso, unida a los sentimientos que podamos vivenciar por nuestro paciente (no, no es un cliente), pueden coludirse para permitir un abandono de él y de su familia. Y aún nuestro sistema no concibe un espacio para quienes sufren la pérdida de este paciente en forma entrañable: no hay espacio para los padres o la familia del niño que ha muerto.

Sin embargo, vista la bibliografía y la evidencia en la investigación aquí presentada, sería necesario asumir otro rol para satisfacer el llamado que las familias que han sufrido la pérdida de un hijo hacen.

Aparecen aquí múltiples posibilidades de asistencia y sugerencias de formación de equipos de apoyo multiprofesional desde la perspectiva paliativista.

No obstante, en base a la revisión exhibida y dadas las características de los pacientes que se observaron en esta ocasión, se proponen las siguientes sugerencias de

intervención, compadecidas además con los principios de terapéutica y de sociabilidad planteados por Mons. Elio Sgreccia<sup>189</sup>:

- Desde una profunda reflexión sobre la práctica clínica fundada en la compasión del sufrimiento del otro<sup>190</sup>, presente en modelos de la disciplina enfermera, se hace necesario el plantear una propuesta educativa orientada al capacitar efectivamente y ya en el pre-grado al equipo de salud en temas de cuidados paliativos y en tanatología, para obtener mayor conocimiento acerca de las necesidades que los pacientes, sus familias, y el equipo mismo presentarán, y cuáles serían las herramientas para satisfacerlas.
- Estimular la estructuración de réplicas de la experiencia inglesa relatada por Relf, en cuanto a la *formación de monitores que realicen acompañamiento telefónico* durante un tiempo a delimitar, a aquellas familias que enfrenten situaciones de pérdida; esto, en el espíritu de la misión/visión de la institución en su compromiso con el bienestar de la persona humana, y con la mirada en una labor de promoción de salud mental efectiva de la comunidad ligada a la institución.

---

<sup>189</sup> Mons. Sgreccia E. *Manual de Bioética*. México D.F.: Diana; 2003.

<sup>190</sup> Torralba Roselló, F. Constructos éticos del cuidar. *Enfermería intensiva*. 2000, 11 (3): 136-142.